

# De toepassing van LACCS in de zorg en ondersteuning aan mensen met ernstig meervoudige beperkingen

Resultaten van zeven N=1 studies

Martin Schuurman

Met medewerking van:

Adriënne van den Berg  
Margreet Hogenkamp  
Marielle Jansen  
Martine Janssen  
Jesse de Klein  
Gerieke van Kruijl  
Claudia de Nijs



## Colofon

De toepassing van LACCS in de zorg en ondersteuning aan mensen met ernstig meervoudige beperkingen. Resultaten van zeven N=1 studies

Februari 2017

Dr. M.I.M. Schuurman  
Kalliope Consult  
Rietveldlaan 9  
3431 GD Nieuwegein  
Tel: 06.12871927  
[kalliopeconsult@ziggo.nl](mailto:kalliopeconsult@ziggo.nl)  
[www.kalliopeconsult.nl](http://www.kalliopeconsult.nl)

Dit onderzoek kwam voort uit een initiatief van de Expertisegroep EMB van de Carante Groep, die hierover in contact trad met het Platform EMG. Behalve deze twee organisaties leverden ook de zorgorganisaties Amerpoort, ASVZ, de Zijlen, Omega en Sherpa een inhoudelijke en financiële bijdrage aan de uitvoering van dit onderzoek en aan deze rapportage.



Carante  
Groep



Platform **EMG**  
Ernstig Meervoudig Gehandicapten



Amerpoort



AS  
VZ  
Mogelijkheden  
in beperkingen



De Zijlen  
met zorg in de samenleving



Omega



Sherpa  
ondersteunt mensen  
met een beperking

## INHOUD

Voorwoord	1
1. Waarom onderzoek naar LACCS?	2
1.1. LACCS als visie en programma	2
1.2. Kennisvragen over LACCS	4
2. Opzet en uitvoering van het onderzoek	8
2.1. Doel en vraagstelling van het onderzoek	8
2.2. Wat is een N=1 studie?	8
2.3. De uitvoering van het onderzoek	9
2.4. De rapportages van de studies	10
2.5. De zeven uitgevoerde studies	13
3. Resultaten van het onderzoek	15
3.1. De in de studies gebruikte instrumenten	15
3.2. De beginsituatie en de uitgevoerde interventies	16
3.3. De uitkomsten van de studies	19
4. Conclusies en discussie	21
4.1. De conclusies van studies	21
4.2. Reflectie en discussie	22
4.3. Aanwijzingen voor verder onderzoek	26
Geraadpleegde bronnen	29
Bijlagen:	
1. Overzicht van de casussen uit de studies	30
2. Beschrijving van de organisaties waar de studies werden uitgevoerd	33
3. Overzicht van de beginsituaties en de interventies van de casussen	37
4. Overzicht van de uitkomsten van de casussen	50
5. Overzicht van de conclusies van de studies	59
6. Overzicht van de discussiepunten naar aanleiding van de studies	62

## VOORWOORD

Binnen tal van organisaties voor de zorg en ondersteuning aan mensen met ernstig meervoudige beperkingen (EMB)<sup>1</sup> is LACCS een bekend concept geworden. LACCS is een visie op 'Goed leven', een werkwijze en een ondersteuningsprogramma in één.

Terwijl LACCS in de praktijk volop aanslaat, ontbreekt het tot dusver echter aan onderzoek naar de toepassing van LACCS. Wat maakt dat mensen zo enthousiast zijn? En wat zijn de uitkomsten (output) en de effecten (outcome) van LACCS? Door deze vragen te beantwoorden kan er meer 'harde' informatie over LACCS beschikbaar komen en kan worden bepaald in hoeverre deze visie *practice based* en *evidence based* is.

Het afgelopen jaar is, als een eerste stap op de onderzoeksroute naar LACCS, een zevental N=1 studies uitgevoerd. Het doel van deze studies was tweeledig. In de eerste plaats werd beoogd meer helderheid te krijgen over hoe LACCS binnen zorgorganisaties vormgegeven wordt, in hoeverre zij *practice based* is. In de tweede plaats zou basismateriaal geleverd kunnen worden voor verder wetenschappelijk onderzoek naar het niveau van *evidence based* van LACCS.

Alle uitgevoerde N=1 studies hadden als kenmerk dat gedurende een periode van ongeveer een half jaar een tevoren uitgekozen persoon met EMB begeleid en ondersteund is volgens de LACCS-benadering. Door in het begin en aan het eind van de periode de mate van 'Goed leven' vast te stellen, kon een indruk van de werking van LACCS worden verkregen. Belangrijk uitgangspunt van de studies was dat in de periode van toepassing van LACCS gebruik werd gemaakt van wat de organisatie hierin gewend was te doen. Het was nadrukkelijk niet de bedoeling dat vanwege dit onderzoek nieuwe, al dan niet gestandaardiseerde instrumenten werden toegepast. Door uit te gaan van hoe binnen de organisatie LACCS op dit moment wordt vormgegeven en wat dat voor deze cliënt oplevert, zou de diversiteit van de toepassing van LACCS optimale kans krijgen om tevoorschijn te komen. Met andere woorden, de gegevensverzameling vond *bottom up* plaats.

Over elke N=1 studie is gerapporteerd. In dit integrale rapport zijn de resultaten van de afzonderlijke rapportages op overkoepelend niveau bijeengebracht. Om de praktijk zoveel mogelijk tot zijn recht te laten komen, zijn op de resultaten geen diepgaande analyses toegepast en is in de presentatie het beschrijvende niveau gehandhaafd. Wel wordt steeds aangegeven wat in de resultaten opvalt. Ook wordt, aan het eind van dit rapport, uitgebreid stilgestaan bij de conclusies en reflecties die de zeven onderzoekers over hun studie en LACCS in hun rapporten maakten. Afgesloten wordt met het geven van een reeks van aanwijzingen voor verder onderzoek.

---

<sup>1</sup> Ook wordt wel gesproken over mensen met ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (EVMB)

## 1. WAAROM ONDERZOEK NAAR LACCS?

### 1.1 LACCS als visie en programma

LACCS is een visie en een daarop aansluitend programma op 'Goed leven' van mensen met ernstig meervoudige beperkingen (EMB). In deze paragraaf geven we een beknopte beschrijving van LACCS, grotendeels gebaseerd op het boek dat met betrekking tot LACCS in maart 2017 zal verschijnen.<sup>2</sup>

Een goed leven voor deze mensen betekent dat het 'goed genoeg voor elkaar is' op vijf verschillende gebieden. Deze gebieden, en de waarden die daarop gelden, luiden als volgt:

- **L**ichamelijk welbevinden (goede lichamelijke conditie, goed verzorgd, goed gevoed, gezondheidsproblemen worden juist behandeld).
- **A**lertheid (in staat zijn aandacht te hebben voor wat er om je heen gebeurt, in staat zijn tot rust te komen en te herstellen, het hebben van een dag-nachtritme: overdag wakker zijn en 's nachts slapen, je veilig en ontspannen voelen).
- **C**ontact (geliefd zijn, gekoesterd worden, positieve betekenis hebben voor de ander, gezien worden als mens, aandacht krijgen, gehoord en gezien worden, nabijheid, verbondenheid en emotionele beschikbaarheid ervaren).
- **C**ommunicatie (gehoord en begrepen worden, weten wat de mensen om je heen bedoelen, zeggenschap en begrenzing krijgen die bij je past).
- **S**timulerende tijdsbesteding (betekenisvolle en gevarieerde bezigheden hebben, uitgedaagd en geprikkeld worden, betrokken zijn bij de dagelijkse bezigheden, kansen krijgen om je te ontwikkelen).

Om een goed leven te kunnen realiseren, is inzicht in iemands niveau en belevingswereld essentieel. Omdat ontwikkelingsleeftijden en IQ-cijfers nauwelijks houvast geven bij mensen met EMB, is een belangrijk onderdeel van de LACCS-visie dat op een andere manier naar het niveau en de belevingswereld wordt gekeken, 'ontwikkelingsdenken' genoemd. In de ontwikkeling van personen met EMB worden drie fasen onderscheiden.

Allereerst is er de *sensatiefase*. Hierin draait alles om zintuigelijke sensaties. Om het waarnemen en het beleven ervan. Je voelt, ruikt of hoort iets, zonder dat je daar verwachtingen of gedachten bij hebt. Je zit in het moment. Je ervaart of het oké is of niet. In de *klikfase* is er méér. Je verwacht, denkt of weet er iets bij. Je hoort niet alleen dat harde geluid, je weet ook dat het een helikopter is. Je ziet niet alleen de vrijwilliger, maar je verwacht dat je nu gaat zwemmen. Je weet bij wie de naam 'mama' hoort. Dit is de fase waarin je gewoonten kent en leert, leert hoe voorwerpen worden gebruikt of leert hoe andere mensen reageren. Kortom: je klikt allerlei zaken aan elkaar. Klikjes geven houvast, iemand weet (een beetje) wat hij kan verwachten.

In de *begrijpfase* komt er een dimensie bij. Je weet dat je gaat zwemmen met de vrijwilliger. Je weet óók waarom dat op sommige dagen niet door kan gaan. Je doet niet alleen een zwembroek aan omdat dat altijd zo gaat, je begrijpt ook dat er een reden is om zwemkleding (en niet je gewone kleding) te dragen. Dat geeft, op een hoger niveau, houvast. In de *begrijpfase* leer je beredeneren waarom situaties op een bepaalde manier verlopen. Termen als inzicht en begrijpen passen goed bij deze fase. Je kunt je gedrag aanpassen aan de situatie. Mensen met EMB komen niet in deze fase.

---

<sup>2</sup> Voor dit rapport kon de eindversie van het manuscript worden ingezien: De Geeter en Munsterman (2017).

Goed leven is het belangrijkste dat nagestreefd zou moeten worden in de zorg en ondersteuning voor mensen met EMB. Door omstandigheden (zoals de focus op medische problematiek, het zorgklimaat van verantwoording afleggen en protocollen) is het gemakkelijk om dit uit het oog te verliezen. Net als alle mensen willen mensen met EMB een goed leven leiden. Niet alleen 'in leven gehouden worden', maar echt *léven*. En mensen met EMB laten vaak niet zelf zien of zij een goed leven hebben. Goed leven is dus wat anders dan 'als ze er maar een beetje tevreden bij zitten'. Het is niet altijd afleesbaar maar een normatieve (orthopedagogische) waardering vanuit de LACCS-waarden.

In het geval van behandeling is het niet alleen zo dat een individuele behandelaar bepaalt wat de beste behandeling voor het betreffende probleem is. In Goed leven gaat het ook om 'de beste behandeling voor *deze mens in deze situatie*'. Daarbij wordt uiteraard gebruik gemaakt van vakkennis, maar wordt deze afgewogen tegen wat een goed leven voor deze mens in deze situatie is. Hierin kunnen zich dilemma's voordoen en kan de behandeling er heel anders uit zien dan de *beste* behandeling voor het probleem van deze individu. Overigens gaat het behalve om eventuele behandeling ook vooral om de gewone dingen: een knuffel van je moeder, voorgelezen worden door je oma, meedoen met een balspel met je vader en grote broers, met de wasmand op je rolstoelblad als de was gedaan wordt; dus het gewone leven net als bij ieder ander. Ook in het gewone leven liggen vaak genoeg kansen.

Het LACCS-programma bevat verschillende instrumenten en methoden. We noemen de volgende:

- Het ontwikkelingsfasegesprek. In dit gesprek worden vragen beantwoord als: in welke ontwikkelingsfase(n) zit deze persoon en waaraan kun je dat zien? Wat mag je van hem verwachten? Wat kun je van hem vragen? Welke uitschieters heeft hij naar boven? En naar beneden? Onder welke omstandigheden functioneert hij het beste? Wanneer zakt hij terug naar een eerdere ontwikkelingsfase? Om dit complete beeld te krijgen, voer je zo'n gesprek.
- De LACCS-proef, c.q. het 'Goed leven gesprek'. Eén keer per jaar neem je voor je cliënt de LACCS-proef af, bijvoorbeeld tijdens het teamoverleg voor de persoonlijk plan bespreking. In die proef ga je de vijf LACCS-gebieden na en geef je elk gebied, op basis van de mate waarin je vindt dat aan een aantal waarden is voldaan, een rapportcijfer. Het is een middel om eens goed te kijken naar het leven van je cliënt. Hoe LACCS is dat eigenlijk? Uiteindelijk kom je met elkaar tot een conclusie: Wat is goed leven voor deze cliënt en hebben we dat al volledig voor elkaar? Wat zijn verbeterpunten? Tijdens de proef, of naar aanleiding van de uitkomsten, voer je het 'Goed leven gesprek'. Je doet dit met de mensen die belangrijk zijn voor de cliënt: ouders, familie, begeleiders, leerkrachten, therapeuten, de gedragskundige. Al deze mensen leveren een bijdrage aan het goede leven van de cliënt. Ieders mening is belangrijk. Noodzakelijk zelfs. In het Goed leven gesprek praat je daarom *sámen* over de waarden. Over hoe goed je het vindt voor de cliënt. Je leert hoe andere directbetrokkenen de LACCS-waarden beoordelen voor de cliënt. En waarom zij dat zo vinden. Je gaat met elkaar terug naar waar het om gaat: hoe goed is het leven van de cliënt?
- Op het gebied Contact is een afzonderlijke methode ontwikkeld, 'Vijf Olifanten' (De Geeter e.a., 2015; Schuurman e.a., 2015). Het is een methode waarmee contact-coaches binnen een organisatie (leerkrachten, gedragskundigen, logopedisten of coaches die daadwerkelijk tijd en energie kunnen steken in de coaching) begeleiders in hun organisatie kunnen ondersteunen bij het aangaan van basiscontact met personen met EMB. De methode bevat een draaiboek voor coaching en scholing, met daarbij een dvd met filmfragmenten en animaties. Een tweedaagse scholing is nodig om dit draaiboek en de bijbehorende beelden te leren gebruiken.

Binnen tal van zorgorganisaties wordt LACCS momenteel toegepast. Sommige organisaties ontwikkelen vanuit LACCS eigen, aanvullende instrumenten.<sup>3</sup>

De ervaringen zijn positief. Aangegeven wordt dat het contact tussen begeleider en de persoon met EMB groeit, 'Je ziet het gebeuren'. Er is meer samenspel, de verhoudingen worden gelijkwaardiger en meer vanzelfsprekend. Men vindt het fijn om gericht te zijn op de inhoud, zeker in deze tijd van richtlijnen, protocollen en bijbehorend papierwerk. Ook door ouders en verwanten blijkt LACCS te worden gewaardeerd. LACCS biedt ouders gelegenheid om – naar instelling, overheid, e.d. – in hun kracht te staan.

Ook het expliciet maken van de dilemma's (wat goed is voor het ene gebied is soms nadelig voor een ander) wordt gewaardeerd. Dat maakt samenwerking tussen disciplines ook gemakkelijker. Het is niet 'hij' tegen 'mij', maar het wordt duidelijk dat bijvoorbeeld fysiotherapie meer gericht is op de L. en de begeleider bijvoorbeeld meer op de S. Ze willen beiden het beste voor de persoon, maar hebben allebei een gebied waar ze meer van weten, meer op willen letten en dat ze belangrijker vinden. Er wordt breed, overstijgend gekeken naar alle gebieden om te werken aan een goed leven voor de cliënt: alle menselijke behoeften worden in beeld gebracht aan de hand van de LACCS-gebieden. Het lichamenlijk welzijn voert niet meer de boventoon. Met andere woorden, het geheel kan op deze manier meer zijn dan de som der delen.

## 1.2 Kennisvragen over LACCS

Terwijl LACCS in de praktijk volop aanslaat en aan belangrijke behoeften voldoet (dus in grote mate *practice based* lijkt te zijn), zijn de visie en zijn producten - en hun succesfactoren in de praktijk – tot op heden niet systematisch in kaart gebracht. Wat maakt dat mensen zo enthousiast zijn? En wat zijn de uitkomsten (output) en de effecten (outcome) van LACCS in de praktijk? Door deze vragen te beantwoorden kan er meer 'harde' informatie over LACCS beschikbaar komen en kan worden bepaald in hoeverre deze visie niet alleen *practice based* is, maar ook *evidence based*.

Op initiatief van de Expertisegroep EMB van de Carante Groep, die hierover contact opnam met het Platform EMG, kwam in 2015 een groep deskundigen uit werkveld en wetenschap bij elkaar met als doel te bezien hoe onderzoek naar de validiteit en werkzaamheid van LACCS gestimuleerd en georganiseerd zou kunnen worden. De wens werd uitgesproken om deze stap te maken, in een cocreatie met de ontwikkelaars en eigenaars van LACCS, andere zorgaanbieders, ouders en wetenschap. Vanuit de groep, die inmiddels de Kenniskring LACCS van het Platform EMG is geworden, werd een notitie geschreven waarin lijnen voor toekomstig onderzoek uiteen werden gezet.<sup>4</sup>

Uit de praktijkervaringen tot dusver komen met betrekking tot LACCS de volgende zes kennisvragen tevoorschijn:

1. Wat wordt daadwerkelijk in de praktijk met LACCS gedaan? En hoe hebben de professionals en ook ouders daar invloed op? Dus, LACCS als een programma dat je in meer of mindere mate kunt uitvoeren en in meer of mindere mate effect heeft op de praktijk van zorg en als resultaat daarvan op de kwaliteit van bestaan. Met andere woorden, wat is het 'gehalte LACCS' in de diverse praktijksituaties en zorgorganisaties?

---

<sup>3</sup> Zie bijvoorbeeld het *Balansboek* van Estinea (2015)

<sup>4</sup> Schuurman e.a., 2015. Het nu volgende is afkomstig uit die notitie.

2. Hoe ziet het proces van implementatie van LACCS er precies uit? Welke keuzen worden in dit proces gemaakt, welke invloeden zijn er? En hoe wordt LACCS binnen de vijf gebieden ingevuld: uitsluitend met handvatten vanuit LACCS zelf of ook met andere methodieken (zoals de methode Vlaskamp of 'Ervaar het maar')? Welke afwegingen worden gemaakt in het besluitvormingsproces tussen 'de beste behandeling voor het probleem' en 'de beste behandeling voor de mens'? Hoe blijf je trouw aan het uitgangspunt van Goed leven en als dit onder druk staat, waar ligt dat dan aan: eigen visie, organisatiecultuur, onduidelijkheid beeldvorming, te beheersmatig aandacht voor veiligheid, etc.? Tenslotte: welke dilemma's doen zich binnen LACCS zelf voor? Wat goed is voor het ene gebied kan zelfs slechts zijn voor het andere gebied. Welke afweging maak je dan?
3. Belangrijk onderdeel van de LACCS-visie is dat mensen met EMB veelal functioneren in de sensatiefase en de klikfase. LACCS geeft deze wetenschap vorm in handvatten voor ondersteuning op de vijf gebieden van goed leven. Werkt het ook zo in de praktijk? Met andere woorden, wordt de verbinding tussen de ontwikkelingsfasen en toepassing van LACCS zichtbaar in bijvoorbeeld beeldvormingsverslagen, behandel- en/of zorgplannen en voortgangsbesprekingen?
4. Welke plaats nemen ouders in bij met LACCS werkende organisaties? Zijn organisaties die al veel met de LACCS-visie doen ook op een andere manier met ouders in contact over wat deze ouders belangrijk vinden voor hun kinderen? En door LACCS te werken meer aansluiten bij de wensen van ouders in wat een goed leven voor hun kind is? De beleving van ouders zou dan meer recht gedaan worden, zo zou de veronderstelling zijn.
5. Wat zijn de effecten van LACCS op het gedrag van cliënten en op de professionaliteit (competenties, tevredenheid) van begeleiders? Bij competenties kan zowel worden gedacht aan die op de inhoudelijke gebieden (wat weet/kan iemand per LACCS-gebied en op het gebied van de sensatie- en klikfase) als aan competenties op een overstijgend niveau (expliciet maken van dilemma's en daarmee prioriteiten kunnen stellen, écht kunnen samenwerken met andere disciplines)
6. Wat zijn de effecten van LACCS op ouders van cliënten? Zou je LACCS als een mogelijkheid voor empowerment voor ouders kunnen beschouwen (waarmee zij bijvoorbeeld kunnen zeggen: 'Kijk organisatie X, mijn kind krijgt nog te kort op dit terrein, dat is nog niet okay, wat gaan jullie daarmee doen?').

Om deze kennisvragen te beantwoorden is een onderzoekroute denkbaar zoals in tabel 1 weergegeven.

Tabel 1: Mogelijke onderzoekroute met betrekking tot LACCS

<i>Fasering onderzoek</i>	<i>Inhoud onderzoek</i>
Fase 1: Beschrijving van LACCS (niveau van practice based)	
<p>In deze fase gaat het om de beschrijving van de visie en producten van LACCS en van de implementatie en werking daarvan zoals die in de praktijk wordt ervaren. De eerste vier kennisvragen uit de vorige paragraaf behoren tot deze fase.</p> <p>Over LACCS is veel informatie beschikbaar, zowel in de vorm van schriftelijke stukken als in de vorm van audiovisueel materiaal en (mondelijke) ervaringen en impressies. In deze fase wordt op basis van al deze informatie een systematische beschrijving van LACCS tot stand gebracht. Een mogelijke ordening (inhoudsopgave van deze beschrijving) is:</p>	



<ul style="list-style-type: none"> <li>• Overzicht van de producten die onder LACCS vallen.</li> <li>• Gehanteerde (impliciet en expliciet) concepten en theorieën en de relatie hiervan tot ander gedachtegoed (zoals dat over kwaliteit van bestaan van Schalock).</li> <li>• De positie van LACCS ten opzichte van andere benaderingen, methoden en methodieken in de zorg en ondersteuning aan mensen met EMB.</li> <li>• Het gebruik van LACCS in de praktijk: <ul style="list-style-type: none"> <li>(a) Het 'gehalte aan LACCS': eenvoudig gebruik van de kennis en informatie (geen onderwerp in teamoverleg) =&gt; enkele middelen/handvatten vanuit LACCS worden gebruikt =&gt; veel middelen/handvatten worden gebruikt =&gt; LACCS wordt intensief gebruikt (blijkend uit intern scholingsaanbod, zelf ontwikkelde op LACCS geïnspireerde producten).</li> <li>(b) De mate waarin begeleiders worden toegerust in teamoverleg, scholing etc.</li> </ul> </li> </ul>	
Fase 2: Onderzoek naar de kwaliteit en effecten van LACCS (niveau van evidence based)	
In deze fase wordt dieper op LACCS ingegaan en wordt onderzoek uitgevoerd op het niveau van de mate waarin visie en producten van LACCS evidence based zijn. De laatste twee kennisvragen uit paragraaf 2 behoren tot deze fase.	
A. Onderzoek naar de betrouwbaarheid en validiteit van LACCS	<p>Betrouwbaarheid en validiteit zijn begrippen die doorgaans worden toegepast op methoden en instrumenten die iets willen meten: IQ, emotionaliteit, neerslag, temperatuur, een opinie onder de bevolking, etc. Bij LACCS gaat het niet om een meetinstrument maar om een visie. Het gaat hier dus om de betrouwbaarheid en validiteit van een visie en de neerslag daarvan, c.q. hoe die visie in producten is geoperationaliseerd.</p> <p><i>Betrouwbaarheid</i> (de mate waarin een bij een meting gevonden waarde in overeenstemming is met de werkelijke waarde) is in geval van LACCS aanwezig als de wijze waarop de visie in de praktijk wordt gebracht en wordt uitgedragen een grote mate van reproduceerbaarheid heeft, dat wil zeggen dat het niet telkens op een andere manier gebeurt. Bijvoorbeeld: de sensatie- en klikfase, de 'waarden' per LACCS-gebied, een Goed Levensgesprek en het expliciet bespreken van de dilemma's worden op verschillende locaties op vergelijkbare wijzen vastgesteld. Het gaat hier met andere woorden om de mate waarin het 'programma LACCS' consistent en integer wordt uitgevoerd.</p> <p><i>Validiteit</i> (de mate waarin een instrument meet wat het zou moeten meten) is in het geval van LACCS op tenminste twee wijzen aan de orde:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Inhoudsvaliditeit/begripsvaliditeit. Vragen zijn bijvoorbeeld: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Is LACCS een correcte en volledige invulling van het begrip 'goed leven' en de daarmee verbonden theoretische noties?</li> <li>- Zijn de producten van LACCS werkelijk een indicatie voor de begrippen (c.q. de vijf gebieden) die worden onderscheiden? Met andere woorden: 'Steekt LACCS goed in elkaar'?</li> </ul> </li> <li>• Interne validiteit. Vragen zijn bijvoorbeeld: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Zijn de ontwikkelde producten geldig voor de gehele groep mensen met EMB?</li> <li>- Is LACCS en zijn onderdelen correct en logisch opgebouwd?</li> <li>- Zijn de gevolgde concepten en redeneringen consistent?</li> </ul> </li> </ul>

<p>B. Onderzoek naar de effecten van LACCS</p>	<p>De tweede activiteit betreft de werking in termen van outcome, dat wil zeggen de effecten die toepassing van LACCS heeft op enerzijds de zorg, anderzijds het gedrag en de kwaliteit van bestaan van de persoon met EMB.</p> <p>Om dit te kunnen nagaan is een longitudinaal onderzoek nodig met een meer experimenteel design. Dit laatste zou bijvoorbeeld kunnen inhouden dat er naast de groep die LACCS-ondersteuning krijgt ook een controlegroep is die dat niet krijgt. Of er wordt binnen één groep gewerkt, waarin de mate van LACCS werken en de hoeveelheid kwaliteit van bestaan in verschillend domeinen op verschillende momenten worden bepaald.</p>
--	---

## 2. OPZET EN UITVOERING VAN HET ONDERZOEK

### 2.1 Doel en vraagstelling van het onderzoek

Vanuit eerdergenoemde Kenniskring werd de wens uitgesproken dat er op termijn een uitgebreider wetenschappelijk onderzoek naar LACCS wordt uitgevoerd, bijvoorbeeld via een promotieplaats binnen Tranzo. Voor een dergelijk onderzoek moest nog van alles gebeuren inzake vraagstelling, inrichting, deelnemers, financiering, onderzoeker(s), etc. Inmiddels is aangesloten bij het NPG (Nationaal Programma Gehandicaptten) en hebben de eerste verkennende gesprekken met Tranzo plaatsgevonden.

Duidelijk is dat de zorgorganisaties die LACCS op dit moment al toepassen, uitzien naar onderzoek en sterk gemotiveerd zijn om een rol in onderzoekmatige activiteiten te spelen. Vandaar dat het idee ontstond om, terwijl aan het traject naar het uitgebreidere onderzoek wordt gewerkt, een vooronderzoek uit te voeren in de vorm van een aantal N=1 studies bij verschillende zorginstellingen. Deze studies zouden kunnen worden uitgevoerd door medewerkers van de betreffende organisaties, die daarvoor getraind werden. De resultaten van de studies zouden als basismateriaal kunnen dienen voor de start van het verdere wetenschappelijk onderzoek. Inhoudelijk zou dit onderzoek goed aansluiten bij wat in de onderzoekroute omtrent LACCS de eerste fase werd genoemd (zie tabel 1 in par. 1.2).

Dit idee is in de loop van 2016 gerealiseerd. Binnen vijf zorginstellingen zijn zeven N=1 studies uitgevoerd. De resultaten van deze studies worden in deze publicatie beschreven.

Het doel van dit onderzoek is dus tweeledig:

1. Een bijdrage te leveren voor de beantwoording van de vraag: 'Hoe wordt LACCS binnen zorgorganisaties vormgegeven, in hoeverre is LACCS practise based?'
2. Basismateriaal te leveren voor verder wetenschappelijk onderzoek naar de vraag: 'In hoeverre is LACCS evidence based'? In die zin is hier dus sprake van een vooronderzoek.

### 2.2 Wat is een N-1 studie?

In deze paragraaf gaan we kort in op de N=1 studie als verschijnsel <sup>5</sup>. Een N=1 studie is feitelijk een casestudy. Kenmerkend voor een case study is dat de toestand van één onderzoeksobject - bijvoorbeeld een kind, opvoeder, leerkracht, school of wijk - op verschillende momenten wordt beschreven: vóór de interventie, tijdens de interventie en wanneer veranderingen optreden. Meestal vinden de metingen meermalen plaats, zodat het verloop van de veranderingen als gevolg van de interventie goed is te zien. Eigenlijk is een case study niets bijzonders, behandelaars doen het voortdurend in hun rapporten over hun cliënten: een beschrijving maken van *wat* je deed en *waarom*, *hoe* de cliënt reageerde en wat de *resultaten* waren.

Casestudies hebben de volgende functies:

- Bron voor ideeën en hypothesen en hierdoor een opmaat voor ingewikkelder onderzoek (zoals RCT, Random Control Trial).
- Bron voor de ontwikkeling van therapiemethoden of -technieken.
- Onderzoek naar zeldzame of bijzondere verschijnselen.
- Leveren van bewijs voor effectiviteit van een behandeling, of van een bijdrage daaraan.

---

<sup>5</sup> Deze paragraaf is grotendeels ontleend aan Hoekman, 2016.

Casestudies kunnen een sterke overtuigende en motiverende functie hebben: zij informeren, intrigeren, inspireren en zetten aan tot denken. Grofweg is sprake van twee typen casestudies, de Verhalende case study en de Case study met metingen. In tabel 2 worden de kenmerken van beide aangegeven.

Tabel 2: Kenmerken van de Verhalende case study en de Case study met metingen

<b>Verhalende case study</b>	<b>Case study met metingen</b>
Subjectieve beschrijving van een individueel geval/gedrag	Objectieve beschrijving van een individueel geval/gedrag
Anekdotisch	Precieze meetmethoden (waarvan beschrijving en verantwoording)
Vaak longitudinaal	Verschillende metingen door de tijd heen
Geen beschrijving van relatie tussen onafhankelijke en afhankelijke variabele	Relatie tussen onafhankelijke en afhankelijke variabele vaak wel mogelijk, kan dus leiden tot conclusies over causaliteit

De rapportage van een N=1 onderzoek bevat:

- Een beschrijving in narratieve en/of objectieve vorm, waarin aan de orde komen: de aanleiding, de klinische situatie, diagnoses, interventies, resultaten (ook de onverwachte en ongewenste), conclusies (en de onderbouwing daarvan).
- Het rapport bevat ook een discussie over de sterke en zwakke kanten van de uitgevoerde studie.

We bedoelen hiermee dat er verschillende casestudies (N=1 studies) parallel of kort na elkaar worden uitgevoerd. Resultaten kunnen dan worden 'opgeteld'. Samen hebben ze meer overtuigingskracht (zijn 'robuuster') dan een enkelvoudige (single) case study. Meestal zijn het replicaties van een single case study.

Resultaten bij zes tot tien vergelijkbare cases (dezelfde therapie of methode, dezelfde resultaten) worden beschouwd als heel degelijk bewijs, hebben ongeveer dezelfde status als een RCT.

### 2.3 De uitvoering van het onderzoek

De N=1 studies binnen dit onderzoek hadden als kern dat in een aantal instellingen van één persoon met EMB wordt beschreven hoe het hem/haar verging gedurende een periode van ongeveer zes maanden tussen april en december 2016. Tijdens die periode:

- is deze persoon begeleid/ondersteund volgens de LACCS-benadering;
- is bijgehouden (bijvoorbeeld schriftelijk via monitoring, weekboek, etc.) wat er met de persoon gebeurt;
- is aan het eind van de periode aangegeven in hoeverre, en op welke LACCS-gebieden, verandering in Goed leven heeft plaatsgevonden;
- is op basis van het verzamelde materiaal een rapportage geschreven volgens een vast format.

Methodisch zitten deze N=1 studies tussen een 'Verhalende case study' en een 'Case study met metingen' in. Belangrijk was dat in de periode van toepassing van LACCS (de zgn. 'interventieperiode') gebruik werd gemaakt van wat de organisatie hierin gewend was te doen, zo mogelijk of zo nodig aangevuld met nieuwe elementen. Het was nadrukkelijk niet de bedoeling dat vanwege dit onderzoek gestandaardiseerde instrumenten werden toegepast. Door uit te gaan van hoe binnen de organisatie LACCS wordt vormgegeven en wat dat voor deze cliënt oplevert, zou de diversiteit van de toepassing van LACCS optimale kans krijgen om tevoorschijn te komen. Met andere woorden, de gegevensverzameling vond *bottom up* plaats.

Per N=1 studie was sprake van een projectleider/onderzoeker en een aantal betrokkenen ter plekke (zie par. 2.3). De centrale projectleiding was in handen van Kalliope Consult. Door dit bureau werden de volgende werkzaamheden uitgevoerd:

1. Op basis van de principes van N=1 studies en inhoudelijke bronnen over LACCS werd het format voor de uitvoering en rapportage van de studies ontwikkeld en werden instructies beschreven om de studie uit te voeren in de praktijk.
2. Een trainingsdag voor de projectleiders werd voorbereid en uitgevoerd. Deze dag, die in maart 2016 werd gehouden, bestond uit twee delen: (1) Uitleg, met voorbeelden, van het principe van de N=1 studie, (2) Uitleg en instructies voor deze specifieke N=1 studie. Deelnemers kregen informatie in mapjes uitgereikt. Hiertoe behoorde ook het concept format voor de eigen studie en rapportage.
3. De projectleiders konden tijdens de uitvoering terecht voor vragen en ondersteuning (helpdesk). Ook werden twee intervisiebijeenkomsten georganiseerd, die plaatsvonden in juni en september 2016.
4. De afzonderlijke rapportages van de studies werden verzameld en op overstijgend niveau geanalyseerd. Vervolgens werd dit eindrapport geschreven. Een concept van het rapport werd met de onderzoekers besproken op een bijeenkomst in januari 2017.

De aanvankelijke bedoeling was dat het eindrapport louter zou bestaan uit de samenvoeging van de afzonderlijke rapportages. Op de cursusdag in maart 2016 werd door de deelnemende onderzoekers die de afzonderlijke N=1 studies binnen de eigen organisatie uitvoeren, echter de wens geuit om tot het vooronderzoek ook de inhoudelijke analyse van het geheel van de rapportages te laten behoren. Men wilde daar ook graag zelf bij worden betrokken. Vandaar die extra bijeenkomst in januari waarop de deelnemende onderzoekers een reflectie op de resultaten konden geven.

Het project als geheel werd financieel mogelijk gemaakt door de vijf deelnemende zorginstellingen (zie par. 2.5), de Carante groep en het Platform EMG. Laatstgenoemde faciliteerde het project ook in praktische zin, door de organisatie van de trainingsdag op zich te nemen en voor diverse bijeenkomsten ruimte ter beschikking te stellen.

## **2.4 De rapportage van de studies**

De rapportage van de N=1 studies geschiedde volgens een vast format. Dit format wordt gegeven in tabel 3.

Tabel 3: Format voor de rapportages van de N=1 studies

<p>A. ALGEMENE INFORMATIE</p>
<p>1. Titel</p> <p>De titel van het rapport luidt: 'Casusbeschrijving van de toepassing van LACCS binnen ... [naam van de zorginstelling]'</p>
<p>2. Keuze van de casus</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Waarom is deze persoon genomen? Was daar een praktische of inhoudelijke reden voor?</li> <li>• Voldoet hij/zij aan de criteria voor EMB? Dat wil zeggen: (1) ernstige verstandelijke beperking (IQ &lt; 20 of verstandelijke leeftijd 0–2 jaar of niet testbaar), (2) in combinatie met een ernstige motorische beperking (rolstoel gebonden), (3) eventueel in combinatie met een zintuigelijke beperking.</li> <li>• Is er met betrekking tot de cliënt en zijn/haar begeleiding sprake van continuïteit? Zoals: geen tussentijdse verhuizing van de cliënt, een vast team van begeleiders en gedragskundige(n).</li> <li>• Heeft de persoon of zijn vertegenwoordiger geïnformeerd toestemming gegeven? (Informed consent).</li> </ul>
<p>3. Uitvoerders</p> <p>Wie heeft (hebben) de studie uitgevoerd? [Aangeven van namen, functies en eventuele taakverdeling].</p>
<p>4. Organisatie context</p> <p>Achtergrondinformatie over de organisatie:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Hoe is/wordt de LACCS-kennis door de organisatie 'geïmporteerd', c.q. verworven? Bijvoorbeeld via een in company cursus voor een grote groep medewerkers, of via individuele medewerkers die een cursus van De Geeter &amp; Munsterman hebben gevolgd, in combinatie met hun Train de Trainersopleiding.</li> <li>• Hoe wordt de LACCS-kennis binnen de organisatie verspreid?</li> <li>• Wat is de plaats van LACCS in de ondersteuningsplancycclus van de organisatie?</li> </ul>
<p>B. INFORMATIE OVER DE SITUATIE BIJ DE START (T0)</p>
<p>5. Informatie over de cliënt algemeen</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Demografische informatie (leeftijd, geslacht, dagbesteding, etc.)</li> <li>• Belangrijkste symptomen of klachten van de cliënt</li> <li>• Geschiedenis: (1) Ondersteuning, behandeling, familieachtergrond, psychosociale achtergrond, (2) Eventueel dieet, leefstijl, zo mogelijk genetische informatie, (3) Informatie over relevante co-morbiditeit, (4) Eerdere interventies en de resultaten daarvan</li> <li>• Woonsituatie: waar woont de persoon in de zorginstelling precies, waar vindt de interventie (toepassing LACCS) plaats?</li> <li>• Klinische kenmerken: medische kenmerken, psychosociale kenmerken.</li> </ul>
<p>6. Beeldvormende informatie over de cliënt in LACCS-termen</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• In welke ontwikkelingsfase bevindt de persoon zich: sensitiefase, klikfase of begrieffase? =&gt; Zie apart document ter ondersteuning.</li> <li>• Hoe staat het ervoor met de persoon op de vijf LACCS-gebieden? =&gt; Zie apart document ter ondersteuning.</li> </ul>
<p>7. Diagnostisch onderzoek</p>

<p>Diagnostische methodes en middelen die zijn toegepast (tests, vragenlijsten, etc.) en de resultaten daarvan.</p>
<p>C. INFORMATIE OVER TOEPASSING LACCS (TUSSEN T0 EN T1) *</p>
<p>8. Interventie</p> <p>Hoe is LACCS toegepast (zo specifiek mogelijk, belangrijke data en momenten zo mogelijk op een tijd-as aanbrengen, in tabel of figuur). Ook: onverwachte en/of ongewenste gebeurtenissen vermelden.</p>
<p>D. INFORMATIE OVER DE SITUATIE AAN HET EIND (T1)</p>
<p>9. Resultaten algemeen</p> <p>Weergeven van (voor zover van toepassing):</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Observaties tijdens het verloop van de interventie.</li> <li>• Resultaten volgens begeleider(s)/behandelaar(s) (positieve en negatieve, ook onverwachte en/of ongewenste resultaten).</li> <li>• Resultaten volgens naasten/familie (positieve en negatieve, ook onverwachte en/of ongewenste resultaten).</li> <li>• Resultaten op gebruikte meetinstrumenten.</li> </ul> <p>Daarnaast met betrekking tot het proces:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Werden er in aanpak en/of behandeling prioriteiten gesteld? Zo ja, wat waren de afwegingen?</li> <li>• De meer 'zachte' kanten. Zoals: bij begeleiders is nieuwsgierigheid aangeboord, er zijn confronterende zaken tevoorschijn gekomen, de cliënt wordt nu anders ervaren (bijvoorbeeld: hij/zij is 'leuker' geworden).</li> <li>• Wat neem je bij deze cliënt mee (aan doelen, werkvormen, e.d.) naar de volgende periode?</li> </ul>
<p>10. Resultaten specifiek</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• In welke ontwikkelingsfase bevindt de persoon zich nu: sensitiefase, klikfase of begripfase? =&gt; Zie apart document ter ondersteuning.</li> <li>• Hoe staat het ervoor met de persoon op de vijf LACCS-gebieden? =&gt; Zie apart document ter ondersteuning.</li> </ul>
<p>E. AFSLUITENDE INFORMATIE</p>
<p>11. Conclusies</p> <p>Welke conclusies trekt men aangaande de werking van LACCS? Mag breed worden genomen, dus niet alleen conclusies op het niveau van de cliënt, maar ook met betrekking tot organisatorische voorwaarden.</p>
<p>12. Discussie</p> <p>Discussiepunten die aan de orde (kunnen) komen:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Sterke en zwakke kanten van deze case study.</li> <li>• Belangrijkste 'take-away' boodschappen van dit case report.</li> <li>• Is de casus prototypisch/representatief voor de wijze waarop in deze organisatie de ondersteuning van EMB-cliënten wordt vormgegeven? Zo ja, in welke opzichten?</li> <li>• Hoe verliep het proces in relatie tot dat in andere locaties?</li> <li>• Wat zou men nog willen toevoegen aan zichzelf en de organisatie zodat LACCS nog beter kan gedijen?</li> <li>• Zijn er tekortkomingen van LACCS naar voren gekomen?</li> </ul>

## 2.5 De zeven uitgevoerde studies

Alle aan de Kenniskring deelnemende organisaties werd gevraagd aan het vooronderzoek mee te doen. Ook werden uitnodigingen gestuurd naar de organisaties van de deelnemers die aan een eerder project met betrekking tot LACCS - de ontwikkeling van het instrument voor contact coaching *Vijf Olifanten* - hadden meegedaan. Dit leverde negen organisaties op, met zicht op elf N=1 studies. Uiteindelijk moesten vier onderzoekers/organisaties zich terugtrekken, in alle gevallen vanwege een tekort aan beschikbare tijd. Dit betekent dat uiteindelijk werd gewerkt met zeven studies binnen vijf organisaties.

In tabel 4 is een overzicht gegeven van de organisaties en de betrokken onderzoekers en medewerkers. In de functiebenaming doen zich verschillen voor, wat te maken heeft met de eigen functieomschrijvingen van de afzonderlijke organisaties. De projectleiders zijn allen opgeleid als orthopedagoog.

Tabel 4: De bij het onderzoek betrokken organisaties en personen

<i>Organisatie</i>	<i>Betrokken personen</i>
Amerpoort	Projectleiders/onderzoekers: Margreet Hogenkamp en Jesse de Klein (gedragsdeskundigen). Daarnaast: coördinerend begeleiders, begeleiders wonen en dagbesteding, ergotherapeut/sensorisch informatieverwerkingstherapeut, fysiotherapeuten, ouder, logopediste en ergotherapeut.
ASVZ	Projectleider/onderzoeker: Gerieke van Kruijl (orthopedagoog). Daarnaast: het hele team begeleiders van de woning en de bij de cliënt betrokken activiteitenbegeleiders, de diëtiste, de logopediste en de AVG-arts.
De Zijlen	Projectleiders/onderzoekers: Marielle Jansen (gedragsdeskundige) en Daphne Krijgsheld (gedragsdeskundig medewerker en docent LACCS-scholing). Daarnaast: gedragsdeskundig medewerker, gedragsdeskundigen, persoonlijk begeleider, activiteitenbegeleider.
Omega	Projectleider/onderzoeker: Claudia de Nijs (orthopedagoog). Daarnaast: transdisciplinair team bestaande uit begeleiders (wonen & dagbehandeling), fysiotherapeut, ergotherapeut, logopediste, beweegagoog en muzikagoog; en daarnaast ouders.
Sherpa	Projectleiders/onderzoekers: Adriënne van den Berg (gz-psycholoog) en Martine Janssen-Wouters (orthopedagoog). Daarnaast: multidisciplinaire teams bestaande uit (persoonlijk) begeleider wonen, begeleider D en haptonomie, begeleider dagbesteding, logopedist, fysiotherapeut, ergotherapeut, arts en ouders.

De vijf organisaties worden uitvoerig beschreven in bijlage 2. Als we de beschrijvingen samennemen, valt het volgende op:

- In alle organisaties blijken de N=1 studies te zijn ingebed in een omgeving waarin ten aanzien van LACCS veel deskundigheid is ontwikkeld door middel van training, nascholing en kennisdeling.



- Ook de deskundigheid voor het geven van eigen interne trainingen is aanwezig doordat medewerkers de opleiding 'Train de trainer' volgden en/of de methode 'Vijf Olifanten' werd binnengehaald.
- Als een 'olievlek' verspreidt het LACCS-werken zich binnen de organisaties.

De samenstelling van de onderzoeksgroep wordt gegeven in tabel 5. We zien dat de casussen betrekking hadden op drie mannen en vier vrouwen, in leeftijd variërend van 9 tot 59 jaar. Zes van de zeven personen bevinden zich in de sensitiefase, al dan niet in combinatie met momenten van de klikfase. Een casus bevindt zich volledig in de klikfase en soms in de begripfase.

Tabel 5: Overzicht van de zeven casussen, naar geslacht, leeftijd en ontwikkelingsniveau

<i>Casus</i>	<i>Geslacht</i>	<i>Leeftijd</i>	<i>Ontwikkelingsfase</i>
1.	Vrouw	59	Sensatiefase, aanzet tot klikfase
2.	Man	35	Klikfase, soms begripfase
3.	Man	29	Sensatiefase en begin klikfase
4.	Man	37	Sensatiefase
5.	Vrouw	25	Sensatiefase, soms klikfase
6.	Vrouw	9	Sensatiefase
7.	Vrouw	44	Sensatiefase

### 3. RESULTATEN VAN HET ONDERZOEK

#### 3.1 De in de studies gebruikte instrumenten

Het materiaal van waaruit dit rapport is geschreven, bestaat de afzonderlijke rapportages van de zeven studies. Zoals gezegd (par. 2.4) zijn deze rapportages ingedeeld volgens een vast format dat uit verschillende onderdelen bestaat. In deze integrale rapportage voegen we de informatie van de afzonderlijke rapportages op een overstijgend niveau samen. We volgen daarbij de route zoals in het format is beschreven.

Om te beginnen geven we in tabel 6 een beeld van de bronnen waarvan in de afzonderlijke rapportages gebruik is gemaakt.

Tabel 6: Overzicht van de gebruikte bronnen/methoden in de rapportages over de N=1 studies

Ca- sus	Voor de beschrijving van de situatie op t0		Voor de uitgevoerde activiteiten (interventies)	Voor het vaststellen van de output (t1)
	Beeldvormende informatie LACCS	Diagnostisch onderzoek		
1	LACCS-proef 1 en planbespreking (apr), waaruit doelen voor gebieden L en S opgesteld	Sensory profiel	De methodische cyclus (toegepast vanuit persoonlijk plan)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Evaluatie werkdoelen</li> <li>LACCS-proef 2 (okt)</li> </ul>
2	<ul style="list-style-type: none"> <li>Door niet testbaar zijn is ontwikkelgesprek (MDO, jan) diagnostisch onderzoek en interventie in één; geeft richting en onderbouwing van de ondersteuning.</li> <li>LACCS-proef (jan)</li> </ul>		Procesmatig vond een reeks van activiteiten plaats: tweemaal evaluatie in cliëntbespreking (CB) van de woning, eenmaal evaluatie in MDO (multidisciplinair overleg)	Tussenevaluatie van het bereiken van werkdoelen in CB, eindevaluatie in MDO
3	<ul style="list-style-type: none"> <li>Beeldvorming vanuit ontwikkelingsdenken (2015)</li> <li>LACCS-proef 1 (apr), waaruit werkdoelen</li> </ul>	[Geen]	Methodische cyclus: opstellen werkdoelen => uitvoeren activiteiten => rapportages => evaluaties => opnieuw opstellen werkdoelen (vanuit uitkomsten LACCS-proef apr)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Observaties</li> <li>LACCS-proef 2 (okt)</li> </ul>
4.	Ontwikkelingsfase-gesprek (sept)	[Geen; vroeger wel testen uitgevoerd]	<ul style="list-style-type: none"> <li>Observaties</li> <li>Goed leven gesprekken</li> <li>Contact coaching</li> <li>Opstellen Profielschets ontwikkelingsdenken</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Observaties</li> <li>Contact coaching</li> <li>Profielchets</li> <li>Interview met vader</li> <li>Goed leven gesprekken</li> <li>Resultaten volgens behandelaars en begeleiders</li> </ul>

5.	Verslag ontwikkelingsdenken	[Geen; vroeger wel testen uitgevoerd]	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Methodische cyclus (ondersteuningsprogramma opstellen, evalueren en bijstellen), met elke zes weken transdisciplinair overleg (TDO)</li> <li>• Goed leven gesprekken</li> <li>• Observatie</li> <li>• Heijkoop videotraining</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tijdens TDO: evalueren en bijstellen van werkdoelen</li> <li>• In gesprekken met logopediste en team: observatiedoelen en interventies evalueren en bijstellen</li> </ul>
6.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• LACCS-proef 1 (apr)</li> <li>• Ontwikkelingsprofiel (mei)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Onderzoek Sensorische Informatieverwerking (2016)</li> <li>• Visueel functieonderzoek (2015)</li> <li>• Communicatieprofiel-Z (2012)</li> <li>• Ervaringsordeningenprofiel Timmers-Huigens (2011)</li> <li>• Sensory profile (2010)</li> <li>• Audiologisch onderzoek (2010)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bespreking persoonlijk plan</li> <li>• Behandelbesprekingen (volgen van de persoonlijk plan cyclus)</li> <li>• Afname ontwikkelingsprofiel</li> <li>• Afname communicatieonderzoek volgens de EPV</li> <li>• SI-onderzoek (in juni 2016 afgerond)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Observaties</li> <li>• LACCS-proef 2 (okt)</li> </ul>
7.	Ontwikkelgesprek (mei)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Slaapmetingen</li> <li>• Pijnonderzoek</li> <li>• Onderzoek Sensorische Informatieverwerking</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Contact coaching</li> <li>• Videotraining</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Methodische cyclus (evaluaties)</li> <li>• Vragenlijst 'Kwaliteit van bestaan voor mensen met EMB' van CCE (juni en dec)</li> </ul>

Als we tabel 6 overzien, valt op dat er bij alle casussen procesmatig is gewerkt en in veel gevallen expliciet de methodische cyclus is toegepast. Dat wil zeggen dat werkdoelen werden bepaald, getracht werd deze te realiseren en er evaluaties plaatsvonden op basis waarvan doelen zo nodig werden bijgesteld. Clientbesprekingen en multidisciplinair overleg vormden hierin vaste ijkpunten.

Voorts kan worden geconstateerd dat veel gebruik is gemaakt van de LACCS-proef. Deze geeft vooral informatie over hoe de betrokkenen beleven wat er met de cliënt is gebeurd. Zij geeft richting aan volgende fasen in het proces van zorg en ondersteuning.

Bij het vaststellen van de output van de toepassing van LACCS zijn drie lijnen zichtbaar: die van de LACCS-proef, van de observaties en van overleg en gesprekken.

### 3.2 De beginsituatie en de uitgevoerde interventies

De beginsituaties van de zeven casussen (op de momenten t0) worden uitgebreid beschreven in de linker kolom van bijlage 3. We gaan daar hier niet verder op in, deze beschrijvingen spreken voor zich.

In het tijdvak tussen t0 en t1 - die niet voor alle casussen precies hetzelfde was, maar voor iedere casus een periode van ongeveer een half jaar betrof tussen april en december 2016 - werden bij alle casussen activiteiten (interventies) uitgevoerd. In de rechter kolom van bijlage 3 is een overzicht van deze activiteiten gegeven. In tabel 7 geven we deze activiteiten beknopt weer, verdeeld over de vijf LACCS-gebieden.

Tabel 7: Overzicht van de uitgevoerde activiteiten (interventies), naar LACCS-gebieden

<i>Casus</i>	<i>Lichamelijk welzijn</i>	<i>Alertheid</i>	<i>Contact</i>	<i>Communicatie</i>	<i>Stimulerende activiteiten</i>
1.	Volgen en documenteren (vooral voeding), buikorthese voor de nacht.	Schrijven alertheidsplan, observatie ADL, veranderingen uitproberen en implementeren, meer uitdagend activiteitenprogramma in avonduren, dempen van prikkels.	[Niet aan gewerkt]	Aandacht voor schreeuwen en gillen (en oorzaak daarvan).	Pogen om zwemmen te organiseren, op dagbesteding plan gemaakt voor 'uit de rolstoel' (met aanbod vanuit sensorische integratie).
2.	Geen nachtelijke medicatie meer (uitslag onderzoek), mondzorg, onderzoek naar eten en ontlastingsgedrag, aandacht voor privacy moment en voor mobiliteit.	Aandacht voor slaap, begeleiding op basis van Signaleringsplan Spanningsopbouw (SO), in de toekomst in combinatie met Signaleringsplan Alertheid (SA).	Video-opnamen van contact- en communicatiemomenten (laat zien: contact gaat voor communiceren, invloed van fysieke conditie op communicatie, hoe gesproken taal te gebruiken in de communicatie), werkdoel opgesteld over 'gezellig een praatje met hem maken' (gaat meer om sfeer en interactie dan om boodschap).		Computer in dagactiviteiten-centrum, zwemmen, dierenverzorging in de buitenlucht, muziek.
3.	Verzorging (smeren wonden, schoonmaken, nagels knippen), medicatie (bewaking van soort en effecten), voeding (bewaking van soort en effecten, inbreng diëtiste, opstellen afspraken, eigen invloed, afstemming met dagbesteding)	Aandacht voor nachten (videoregistratie) en tot rust komen (inbreng logopedie, vast dagprogramma waarin rekening gehouden met afwisseling in activerende en ontspannende activiteiten).	Aandacht voor contact met begeleiders (observaties, afstand/tempo van handelen, laten kiezen, bespreking in teams wonen en dagbesteding).	Aandacht voor handelings-scenario's (met inbreng logopediste), intrainen van 'verwachters', met orthopedagoog onderzoeken van patronen/lijnen in onrust en aanbieden van interventies.	Na onderzoek door dagbesteding is zwemmen vaste activiteit geworden, daarnaast aandacht naar belevingsgerichte activiteiten, met opstellen dagprogramma voor weekend.
4.	Nauwkeurigheid verzorging, voeding (kijken wat hij aankan, smaakbeleving, onderzoeken of 'papil pret' ingezet	Aandacht voor invloed van lichamelijke sterkte hierop en voor voldoende balans tussen inspanning en ontspanning in	Aandacht voor invloed van alertheid hierop en voor contact in woongroep en op dagbesteding (kijken wat hij	Zoeken naar wat de cliënt bedoelt.	Aandacht voor 'herstelmoment' na dagbesteding, zorgen voor stimulerende invulling van de dag (balans in aanbod

	kan worden), bieden van comfort (troost van lichamelijk welbevinden).	dagprogramma (vraagt bewuste keuzes in aanbod).	aankan, belang van nabijheid, erbij horen, koestering, verbondenheid), oplettendheid voor signalen van cliënt.		van activiteiten), aandacht voor betekenisvolle bezigheden (voorkeuren, gewoonten en gebruiken).
5.	Aandacht voor epilepsie (regelmatige evaluatie, aanpassing van epilepsieprotocol door basisarts), aandacht voor kokhalzen (relatie met moment, wijze van eten en drinken, prikkelverwerking, mondmotoriek en 'eigen inbreng').	[Wel nadrukkelijk aandacht voor geweest, maar niet in de vorm van een werkdoel aan gewerkt]	Aandacht voor/verder gaan met contact en communicatie. Zorgen om de cliënt, er is veel onrust op de woning; afspraak dat begeleiders vooral zelf de rust voor haar moeten bewaren, omdat zij erg gevoelig is voor sfeer en onrust bij begeleiding.		[Wel nadrukkelijk aandacht voor geweest, maar niet in de vorm van een werkdoel aan gewerkt]
6.	Aandacht voor voeding (samen met diëtiste), epilepsie (filmen van aanvallen en overdracht daarvan), slapen, likken/bijten (vermindering in werkdoel ondergebracht) en balans en handgebruik (worden getraind).	Verhogen van alertheid op basis van uitkomsten SI-onderzoek (in werkdoel voor alertheidplan ondergebracht).	[Niet genoemd]	Ccommunicatie-onderzoek volgens de EPV (Evaluatie van Pragmatische Vaardigheden)	Inzet van een activiteitenstructuur/dagprogramma met rituelen en veel herhaling van activiteiten die haar interesse hebben, en waarin voldoende vestibulaire en proprioceptieve prikkels en activiteiten worden aangeboden (waardoor minder bijten/likken).
7.	Haptonomie, medicatie (paracetamol en naproxen, vóór en tijdens in plaats van alleen tijdens de menstruatie), warme sokken.	[Niet genoemd]	Contact coaching ( <i>Vijf Olifanten</i> ) voor ondersteuners (okt)	Verbeteren van bejegening (via bekijken video-opnamen, gericht op 'hoe contact met haar te maken').	[Niet genoemd]

Het overzicht in deze tabel laat goed de samenhang tussen de LACCS-gebieden zien, zij zijn moeilijk apart te nemen. Duidelijk is dat Lichamelijk welzijn een belangrijk gebied is, het is min of meer voorwaardelijk voor een goed leven op de andere gebieden maar het is niet dominant. Andersom zorgt de samenhang tussen de gebieden er ook voor dat bij problemen op de andere vier gebieden sneller kunnen leiden tot de signalering dat onder problematisch gedrag een tekort aan lichamelijk welzijn kan liggen.

### 3.3 De uitkomsten van de studies

Tenslotte schenken we aandacht aan de uitkomsten van de zeven studies. Een overzicht van wat er in de afzonderlijke rapportages over werd vermeld, wordt gegeven in bijlage 4.

De informatie in deze bijlage laat zien dat bij niemand tussen t0 en t1 verschillen in ontwikkelingsniveau wordt geconstateerd. Wel ziet men veranderingen in Goed leven. Op basis van wat in de afzonderlijke rapportages hierover op de vijf LACCS-gebieden wordt gezegd, is tabel 8 samengesteld. Er is steeds een driedeling gehanteerd: er is een toename van goed leven op dat gebied (+), er is een achteruitgang (-) of er heeft zich geen noemenswaardige verandering voorgedaan (0).

Tabel 8: Overzicht van de veranderingen tussen t0 en t1 op de LACCS-gebieden

<i>Casus</i>	<i>Lichamelijk welzijn</i>	<i>Alertheid</i>	<i>Contact</i>	<i>Communicatie</i>	<i>Stimulerende activiteiten</i>
1.	+	0	0	-	0
2.	+	+	+	+	+
3.	0	+	+	0	+
4.	0	+	0	+	+
5.	0	0	+	+	+
6.	+	+	+	+	+
7.	Niet van toepassing omdat de Vragenlijst Kwaliteit van Bestaan is gebruikt. Resultaten: a. Verbetering op gebied van contact en communicatie, b. In hele kleine stapjes steeds meer te weten gekomen over het beeld van de cliënt en haar wensen en behoeften.				

De tekens in deze tabel geven meer een indruk aan dan dat het hier om harde uitkomsten gaat. Zij zijn immers gebaseerd op subjectieve waarderingen, voortkomend uit gesprekken, overlegsituaties of LACCS-proeven. Bovendien kan er bij een casus tussen t0 en t1 naar het ene gebied meer aandacht zijn uitgegaan dan naar het andere (zoals bij casus 1, waarin relatief veel aandacht is geschonken aan Lichamelijk welzijn). Niettemin is de tendens in de gegevens dat toepassing van LACCS vermoedelijk een positief effect op goed leven van cliënten heeft.

We sluiten dit hoofdstuk af met enkele aanvullende opmerkingen over het proces van de studies:

- In vijf gevallen (studies 1, 2, 3, 5 en 6) werden aan het begin werkdoelen geformuleerd. In studie 1 was sprake van vijf doelen; aan het eind liepen er nog twee, werden er twee verlengd en was een doel behaald. In studie 6 waren van de vier doelen er drie behaald en werd er een verlengd.
- Bij de resultaten van studie 2 wordt benadrukt dat het contact en de communicatie tussen begeleiding en cliënt, als zijnde een belangrijke voorwaarde voor een Goed leven, sterk is verbeterd. Daardoor wordt de cliënt minder vaak boos. Ook wordt gesproken van een betere relatie tussen begeleiding en familie. Daarnaast zijn de lichamelijke conditie

en de alertheid van de cliënt verbeterd. Binnen de dagbesteding is men een andersoortige activiteit (Internetcafé) gaan uitproberen.

- In de rapportage van studie 3 worden als opvallende resultaten benoemd dat er aandacht was voor *alle* aspecten van de cliënt en dat men binnen de LACCS-gebieden prioriteit gaf aan wat slecht scoorde op de LACCS-proef en/of waarin snel verbetering bereikt kon worden. Ook geeft men aan dat de LACCS-proef ervoor zorgde dat de focus niet eenzijdig op problemen kwam te liggen.
- Studie 4 liet zien dat de MDO's mooi de wisselwerking tussen Lichamelijk welzijn en andere LACCS-gebieden zichtbaar maakten, dat er anders naar de cliënt werd gekeken (meer ook naar kleine dingen), dat er meer nagedacht werd over keuzen en dat de relatie en het overleg met dagbesteding beter was geworden.
- In studie 5 had het probleem van kokhalzen gedurende de gehele periode prioriteit; de LACCS-benadering zorgde ervoor dat dit probleem werd gezien in het grotere geheel van zowel andere lichamelijke problemen als de andere LACCS-gebieden, te weten Alertheid, Contact en Communicatie. Ook noemde men de betrokkenheid van logopedist en orthopedagoog. Observatie en werkdoelen hebben geleid tot interventies.

## 4. CONCLUSIES EN DISCUSSIE

### 4.1 De conclusies van de studies

In bijlage 5 is een overzicht gegeven van de conclusies van de N=1 studies, zoals deze in de afzonderlijke rapportages voorkomen. Als we deze conclusies samenvoegen, is er op overstijgende niveau sprake van de volgende vier conclusies.

*Conclusie 1: Het werken met LACCS maakt dat er breder wordt gekeken naar de cliënt en de ondersteuning.*

Toelichtende opmerkingen:

- Voorheen werd er vooral naar het medische gedeelte gekeken. Nu is er ook aandacht voor de alertheid, het contact, de communicatie en de stimulerende tijdsbesteding.
- Het zorgt ervoor dat je niet slechts focust op één aspect van de zorg en begeleiding aan de cliënt. Door alle LACCS-gebieden langs te gaan, zie je waar aandachtspunten liggen en wat er al goed gaat. Daarmee geeft het richting aan de behandeling; van hieruit kan je behandeldoelen opstellen en hiernaar toe werken middels (korte) werkdoelen.
- Het is wel lastig om aan alle gebieden evenveel aandacht te besteden. Het helpt om prioriteiten te stellen. Het ene moment speelt bijvoorbeeld meer alertheid, het andere moment de communicatie.
- Je maakt gebruik van een kapstok van waaruit je kunt denken en werken. Dit wordt ervaren als een prettige en praktische manier. Door op deze manier te werken ben je gericht bezig en maak je bewuste keuzen. Bewust, gericht en samen met elkaar werken levert veel resultaat op.
- Mooi om te zien is ook dat wanneer je gericht met alertheid bezig gaat en werkt aan goede beeldvorming van de cliënt, de cliënt ook op andere gebieden vooruitgang laat zien. Dit bevestigt dat alle LACCS-gebieden met elkaar in verbinding staan en er altijd een wisselwerking plaatsvindt.
- De invulling van LACCS-werken is: met elkaar breed en nieuwsgierig kijken naar de cliënt en zijn omgeving, bewuste keuzen maken, gericht werken en van hieruit streven naar een 'Goed leven' voor die specifieke persoon.

*Conclusie 2: De meerwaarde van 'Goed leven' zit voor de organisatie in de ontwikkeling van een gemeenschappelijk referentiekader en het spreken van een gemeenschappelijke taal binnen de organisatie.*

Toelichtende opmerkingen:

- In de hele organisatie, aldus een van de casussen, wordt aan hetzelfde gewerkt: een goed leven voor de cliënt. Dit geeft richting aan het handelen.
- Begeleiders spreken liever in LACCS-termen dan in de termen van Schalock. In een organisatie wordt nog onderzocht of het mogelijk/wenselijk is om het ondersteuningsplan van EMB-cliënten in te delen volgens de LACCS-gebieden in plaats van de Schalock-domeinen.
- LACCS wordt binnen de organisatie gebruikt als een raamwerk waarin je op gestructureerde wijze bevindingen kan ordenen en verbanden kan leggen. Tijdens dit proces worden tevens de onderlinge verbanden zichtbaar. Dat wordt ondervonden, onder andere tijdens het schrijven van het persoonsbeeld in het ondersteuningsprogramma en het ordenen van hypothesen rondom een probleem en het voeren van de Goed leven gesprekken. Uit de ordening en de verbanden komen de eerstvolgende stappen voort, hetzij wat betreft interventies, hetzij in perspectief en/of hoofddoelen.



- Het ontwikkelingsdenken is hierop aanvullend: het geeft goede aanvullingen op het persoonsbeeld en het geeft goede handvatten voor de verwachtingen die je kan hebben van je cliënt.
- LACCS is geen specifieke, eenduidige interventie. 'Goed leven' is een visie/methodiek die berust op twee pijlers: LACCS en ontwikkelingsdenken.

*Conclusie 3: De specifieke meerwaarde van LACCS zit in de handvatten/instrumenten die zijn ontwikkeld.*

Toelichtende opmerkingen:

- LACCS is praktisch toepasbaar. Dat is heel fijn en het sluit hierdoor aan bij de begeleiders.
- Met handvatten/instrumenten worden de LACCS-waaier, de LACCS-proef, de contactcoachingsmethode 'Vijf Olifanten' en het Ontwikkelgesprek bedoeld. Dit laatste helpt om de mogelijkheden van een cliënt op een constructieve, bruikbare, bij de leeftijd en levenservaring van de persoon passende manier in kaart te brengen waardoor alle betrokkenen meer op één lijn komen.
- De 'Vijf Olifanten' en het Ontwikkelgesprek zijn de specifieke LACCS-interventies die, aldus een van de casussen 'het afgelopen jaar het verschil hebben gemaakt'.

*Conclusie 4: Het werken met LACCS zorgt voor verdere professionalisering.*

Toelichtende opmerkingen:

- Begeleiders worden verder geschoold in de LACCS-visie. Veel begeleiders hebben de basismodule LACCS gevolgd, al dan niet gevolgd door een of meerdere verdiepingmodules op onderdelen. Deze kennis verspreiden ze in hun teamoverleg. Zo merk je dat er in het algemeen meer aandacht voor elk gebied komt.
- De ontwikkeling die men bij medewerkers tijdens het implementeren van LACCS zien, is, aldus een casus, 'met name een toename van het bewustzijn en kritisch kijken naar zowel de cliënt, jezelf als de organisatie. Vragen die nu gesteld worden zijn: Wat is nu een 'Goed leven' voor de cliënt? Hoe weten we dit? En hoe verhoudt het goede leven van de ene cliënt zich tot het goede leven van een andere cliënt? Streven wij in de organisatie wel naar een goed leven of levert deze vooral beperkingen op?'
- LACCS -werken komt ten goede aan de professionele ontwikkeling van medewerkers en aan de kwaliteit van zorg. Daarnaast zorgt het voor samenwerking met alle mensen om de cliënt heen. Deze heb je namelijk nodig om erachter te komen wat een cliënt begrijpt en wat een goed leven voor die persoon betekent.
- Een ander voordeel is dat bij LACCS iedereen aan het woord komt. Bij de LACCS-proef wordt iedereen gevraagd een cijfer te geven voor het LACCS-gebied. Daarna wordt men gevraagd het cijfer toe te lichten. Hiermee komt het ook aan het licht wanneer men de situatie anders ziet dan een collega en kan men hierover in gesprek gaan. Deze gesprekken leiden tot een goede richting om aan te werken voor de komende periode.

## **4.2 Reflectie en discussie**

Vervolgens is de onderzoekers gevraagd om te reflecteren op de eigen N=1 studie en discussiepunten naar voren te brengen. Dit leidde in de afzonderlijke rapporten tot teksten die in bijlage 6 zijn bijeengevoegd. Op overstijgend niveau is sprake van zes thema's.

### *Thema 1: De sterke kanten van de studies.*

#### Toelichtende opmerkingen:

- Het is goed om vanuit een casus te beschrijven wat er allemaal gebeurt, hoe er gewerkt is op de LACCS-gebieden en wat de resultaten zijn. Er gebeurt veel en soms meer dan de plannen die vanuit de doelen zijn geformuleerd.
- Het inhoudelijk kader vanuit LACCS is zeer nodig. In de beschreven periode geeft de case study goed weer hoe het kijken vanuit het LACCS-kader steeds eenzelfde beeld geeft: hoe datgene dat men allemaal met de beste intenties inzet, uiteindelijk uitpakt voor de cliënt.
- Door de verschillende betrokkenen is alle beschikbare informatie en medewerking ingezet.
- Helder is geworden dat de resultaten van interventies afhankelijk zijn van de scholing van begeleiders en gedragsdeskundigen, in hoeverre ze deskundig zijn in het LACCS en op welke manier zij het LACCS-werken invullen. Scholing en training zijn dus van groot belang. Meer scholing vanuit het opleidingsaanbod van de organisatie en van De Geeter & Munsterman zou voor nog meer draagvlak en verdieping kunnen zorgen. Daarnaast is het implementeren van het 'Goed leven gesprek' en het voeren van discussies over een 'Goed leven' in alle lagen van de organisatie goed om het bewustzijn en het verbeteren van de kwaliteit blijvend te ontwikkelen binnen heel de organisatie.

### *Thema 2: De zwakke kanten van de studies.*

#### Toelichtende opmerkingen:

- Het onderzoek liep over ongeveer een half jaar. Voor de doelgroep EVMB en ouder wordende mensen is dit een korte tijd. Je merkt dat ontwikkelingen niet meer zo snel gaan. Het kost veel tijd om doelen uit te voeren en mensen bij elkaar te krijgen. Wanneer een interventie wordt ingezet, kost het veel tijd en herhaling voordat hiervan resultaat is te zien. Lang niet alle effecten van activiteiten konden dus in de studie worden verwerkt. Ook werken wisselingen in het team al snel tot terugval of stagnatie van dit proces. Dus: hoe stabiel de situatie rondom de cliënt, des te gemakkelijker kun je ontwikkelingen zien (ook omdat stabiliteit veiligheid voor de persoon geeft).
- Er is binnen de locatie nog geen sprake van een vaste structuur van multidisciplinair overleg, waardoor niet alle disciplines structureel bij Goed leven gesprekken betrokken zijn.
- Je bent afhankelijk van de rapportage en informatie van begeleiders. Soms wordt er veel gerapporteerd, maar soms ook niet en moet je zoeken wanneer bepaalde gebeurtenissen hebben plaatsgevonden. Je vraagt ook wel veel van begeleiders. Bijvoorbeeld om de LACCS-proef al weer na een half jaar opnieuw in te vullen. Het kost moeite om de begeleiders hiervoor te motiveren. Een jaarlijkse invulling past beter. Het gesprek naar aanleiding van de LACCS-proef heeft in een organisatie vanwege tijdgebrek niet plaatsgevonden: 'Dit zou een mooie aanvulling hebben kunnen zijn om begeleiders het ook met elkaar te laten bespreken en te discussiëren hierover.'
- Wat betreft het 'Goed leven' gesprek: gedragskundigen/therapeuten geven een laag cijfer voor contact omdat ze de cliënt nog niet goed genoeg hebben leren kennen. De cliënt maakt verschil tussen bekenden en onbekenden, moet wennen aan mensen en signalen zijn in het begin moeilijk te zien. Het gevaar is dat het lage cijfer wordt gezien als een probleem in plaats van een eerste stap in het leren kennen van de cliënt.
- Dat er geen 'harde meetresultaten' zijn is een zwakke kant. Er is bijvoorbeeld geen gebruik gemaakt van testen, wat objectievere gegevens had opgeleverd. De case study is feitelijk een beschrijving van de genomen stappen en de resultaten gedurende een half jaar.
- Nog niet alle betrokken behandelaren zijn intensief in LACCS geschoold.

- Omstandigheden zijn van invloed. Zoals een verbouwing in het dagactiviteitencentrum, wat een negatieve invloed had op de mogelijkheden van dagbesteding om de methodische OP-cyclus te volgen. Of een aanstaande verhuizing qua wonen of verandering van het woonteam, waardoor de cliënt minder stabiliteit ervoer en de zorgen rondom haar toenamen.

### *Thema 3: De representativiteit van de casussen.*

#### Toelichtende opmerkingen:

- De casussen worden over het algemeen representatief voor de organisatie beschouwd met betrekking tot de betrokkenheid van disciplines, formulering van doelen voor de cliënt en de wijze waarop er met LACCS wordt gewerkt (frequentie overleg, behandelbesprekingen, betrokken disciplines, gebruikte materialen).
- Een van de casestudies betreft een cliënt met relatief veel talige mogelijkheden. Voor deze casus is gekozen omdat juist bij hem het belang van het ontwikkelgesprek en de 'Vijf Olifanten' zo duidelijk zijn. De organisatie heeft ook een andere casus ingediend. Die cliënt functioneert op een priller ontwikkelingsniveau en heeft dagbesteding binnen een kleinere, specifiekere setting. Binnen het Dagactiviteitencentrum zijn de groepen groter en wordt anders gewerkt. Ook geven verschillende woningen en verschillende gedragskundigen allen op hun eigen wijze invulling aan het werken met 'Goed leven'/LACCS. De twee casussen vullen elkaar goed aan. Met elkaar zijn zij prototypisch/representatief voor de wijze waarop in deze organisatie de ondersteuning van EMB-clënten wordt vormgegeven.
- De mate van betrokkenheid van de orthopedagoog verschilt wel per cliënt. In deze casus is de orthopedagoog direct betrokken, ook bij het opstellen en evalueren van de werkdoelen. Op het moment dat er minder vragen zijn rondom een cliënt, is de betrokkenheid van de orthopedagoog minder intensief en worden werkdoelen door persoonlijk begeleiders zelfstandig opgesteld en geëvalueerd, met twee keer per jaar een terugkoppeling naar de orthopedagoog.

### *Thema 4: Take away boodschappen.*

#### Toelichtende opmerkingen:

- Een ontwikkelgesprek is een uitstekend middel om het functioneren van een EMB-client die niet testbaar is in kaart te brengen. Begeleiders hebben vaak handvatten en ondersteuning nodig in het vormgeven van hun contact/communicatie met EMB-clënten. De contactcoachingsmethode 'Vijf Olifanten' uit de LACCS 'gereedschapskist' is daarbij een zeer bruikbaar hulpmiddel.
- Richt je op het bieden van een goed leven aan de cliënt door alle LACCS-gebieden mee te nemen in de begeleiding. De LACCS-gebieden geven hier invulling aan. Door deze brede kijk en ook door niet te focussen op probleemgedrag maar juist op aspecten die leiden tot een goed leven voor de cliënt (zoals ook in het orthopedagogisch behandelmodel Triple-C wordt gedaan) neem je alle aspecten mee die van belang zijn voor het bieden van een goed leven aan de cliënt.
- Een 'Goed leven' gesprek wordt ten eerste leuk gevonden door teams, geeft ten tweede zicht op stand van zaken en ontwikkelingen en geeft ten derde handvatten voor het komend jaar.
- De LACCS-proef wordt nog niet structureel ieder half jaar ingevuld en besproken. Dit is iets dat is geïntroduceerd bij deze casus, maar dat in de toekomst wel ingezet gaat worden op de locatie. Deze geeft een mooie, concrete weergave van de situatie van de cliënt, het is een mooi meetinstrument en een goede manier om met elkaar in gesprek te gaan over het leven van de cliënt. Daarnaast is het werken vanuit het

ontwikkelingsdenken en het inzetten van de contact coaching van groot belang voor het verbeteren van de kwaliteit van de ondersteuning.

#### *Thema 5: LACCS als zodanig.*

Met betrekking tot LACCS zelf is men in een van de studies een tekortkoming van LACCS tegengekomen. Het betreft het cliënt-perspectief, c.q. de regie van de cliënt zelf: 'In de LACCS-waarden wordt wel gezegd dat het belangrijk is, maar daar blijft het een beetje bij. In de LACCS-proef bijvoorbeeld wordt de kwaliteit van bestaan beoordeeld door de mensen om de cliënt heen, maar niet door de cliënt zelf.

De regie/beleving van de cliënt zelf is een actueel en belangrijk thema dat meer aandacht verdient in het instrumentarium van het programma LACCS. Wat vindt de cliënt er zélf van? Dat kan hij/zij ons doorgaans niet in woorden vertellen, maar hij/zij laat veel zien zonder woorden. Er zijn specifieke instrumenten ontwikkeld om daar iets mee te doen, bijvoorbeeld "Kijk naar wat we zeggen" en "Dit vind ik ervan/Ik Toon". De eerste stap kan dan zijn een soort LACCS-proef om met de verwant het domein te kiezen waarop de meeste behoefte is aan verbetering/verdieping. Vervolgens selecteer je de situatie binnen dat domein waarop je zou willen inzoomen. Daarna wordt er een multidisciplinaire video-bespreking (soort "Kijk naar wat we zeggen light") gehouden over een video-opname van die situatie. Zo'n mini-video-analyse zou ook een mooi vervolg kunnen zijn op de LACCS-proef om op die manier de cliënt zelf invloed te geven.'

In studie 4 worden de ervaringen met de case study gerelateerd aan het LACCS-huis (zie bijlage 6). Het volgende wordt opgemerkt:

- De betrokkenen bij de cliënt streven voortdurend naar een stevig *fundament* van een Goed leven voor deze persoon. In de gesprekken, ten tijde dat het zeer slecht met hem ging, werd duidelijk dat men, met een enorme betrokkenheid, hierop gericht bleef.
- De kamer van het *ontwikkelingsdenken* is gevuld. Vanuit het ontwikkelingsdenken heeft men in het afgelopen jaar een beter beeld gekregen van wie de cliënt is en in hoeverre hij zijn omgeving kan volgen c.q. begrijpen. Dit gebeurde door het begeleidend team te scholen in het ontwikkelingsdenken. Gedragsdeskundige, PB-er, begeleidster wonen en gedragsdeskundig medewerker hebben een profielschets opgesteld, waarbij het ontwikkelingsniveau van B. in kaart is gebracht. Dit profiel moet de basis worden, om de LACCS-waarden met elkaar te kunnen beoordelen.
- De *LACCS-waarden* leven bij het begeleidende team. Begeleiders kennen vanuit de scholing de LACCS-waarden, het belang ervan en hebben kennis opgedaan met betrekking tot de inhoud van deze waarden. Men merkt echter wel dat wanneer er op een van de LACCS-gebieden forse problemen spelen, de andere gebieden en waarden minder in beeld zijn. Het grote belang van balans in de vijf gebieden moet meer onder de aandacht en in de beleving van het team komen.
- De kamer van het *LACCS-werken* moet nog meer gevuld worden. Dit betekent dat men moet leren om vanuit het kader van het ontwikkelingsdenken en de LACCS-waarden, tot adequate keuzes in de dagelijkse praktijk te komen.
- Bij de overige betrokken disciplines (met name wanneer men nog niet voldoende geschoold is) hebben de kamers van het *ontwikkelingsdenken* en de *LACCS-waarden* nog aandacht nodig, deze moeten meer gevuld worden. Pas dan kan het LACCS-werken beter en meer structureel opgezet worden. Te denken valt bijvoorbeeld aan meer betrokkenheid van alle behandelaren bij het Goed leven gesprek. Rond de cliënt is er in de periode van de case study veel betrokkenheid geweest vanuit verpleegkundig specialisten. In de beschrijving en de disbalans in de LACCS-gebieden voor de cliënt in deze periode ziet men het belang van betrokkenheid van de andere disciplines.
- Investering in het vullen van het LACCS-huis door het multidisciplinaire team zou mogelijk ook zeer ondersteunend kunnen zijn voor het proces dat locatietoets en

gedragsdeskundige met het begeleidend team doorlopen. En voor de vertaling naar het LACCS-werken, die ze hierbij willen gaan maken.

- Daarnaast is het van belang aandacht te hebben voor het 'vullen van een LACCS-huis' voor ouders/verwanten. Zodat ook bij hen het ontwikkelingsdenken en de LACCS-waarden meer gaan leven.

*Thema 6: De situatie binnen de organisatie met betrekking tot de (verdere) implementatie van LACCS.*

Toelichtende opmerkingen:

- Een wens om nog toe te voegen aan de organisatie zodat LACCS nog beter kan gedijen: dat het ondersteuningsplan en elektronisch cliëntdossier worden ingericht volgens de LACCS-gebieden in plaats van de Schalock-domeinen. Dilemma hierbij is: met ingang van 1 januari 2017 gaat in deze organisatie gewerkt worden met het kwaliteitsinstrument 'Dit vind ik ervan'/'Ik Toon', dat juist weer is ingedeeld volgens de domeinen van Schalock. En dat is dus een argument om te blijven werken met Schalock. Dus misschien blijft die vertaalslag tussen LACCS en Schalock toch nodig.
- In de organisatie wordt ondervonden dat het gebied Lichamelijk welbevinden het meeste onder de aandacht is. Dit zie je bijvoorbeeld aan de rapportage waarin vooral wordt geschreven over de lichamelijke gesteldheid van de persoon. Veel minder wordt gerapporteerd over de andere gebieden. Dit bleek ook in de rapportage in deze casus. Dit komt ten eerste doordat er inderdaad veel sprake is van gezondheidsproblemen en ten tweede omdat men veel verpleegkundigen in dienst heeft. Het is een belangrijke taak van de organisatie (de werkgroep LACCS) om ook de andere gebieden blijvend onder de aandacht te houden. De methode 'Vijf Olifanten' is hierin een belangrijke stap.
- Dat besloten is tot werken met LACCS, betekent in de praktijk niet dat elk team precies hetzelfde werkt. Bij deze casus zijn de persoonlijk begeleider en orthopedagoog beide LACCS getraind door De Geeter & Munsterman en goed bekend met de LACCS-aspecten, Goed leven en het ontwikkelingsdenken. Collega's orthopedagogen voelen zich nog niet voldoende ingelicht over deze zaken om ermee aan de slag te gaan. Als argument noemen zij dat er naast de website nog geen uitgebreide informatie beschikbaar is.
- Men moet zich realiseren dat toepassing van LACCS een 'package deal' is. Je kunt er niet iets uithalen en de rest laten zitten. Het is alles of niets.
- Het is belangrijk dat ook managers en bestuurders van de organisatie goed geïnformeerd zijn over de inhoud en voorwaarden van LACCS.

### **4.3 Aanwijzingen voor verder onderzoek**

De N=1 studies hebben een schat aan informatie opgeleverd over de wijze waarop de LACCS-visie in de praktijk wordt uitgevoerd, zowel inhoudelijk (op de vijf LACCS-gebieden) als organisatorisch (samenwerking tussen disciplines, logistiek, e.d.).

De gebundelde resultaten van de studies geven tevens aanwijzingen voor verder onderzoek naar het werken met LACCS. Wanneer we de tweedeling volgen tussen *practice based* en *evidence based* die eerder met betrekking tot het onderzoek werd gemaakt (zie tabel 1 in par. 1.2), kunnen we deze aanwijzingen als volgt weergeven.

*Onderzoek ter beantwoording van kennisvragen die te maken hebben met het practice based karakter van LACCS*

Aanwijzing 1: Onderzoek naar de toepassing van LACCS binnen de organisatie:

- Hoe wordt de LACCS-visie binnen de verschillende instellingen vertaald? De N=1 studies geven een beschrijving vanuit de praktijk (bottom up), een logische vervolgstap is het doen van systematisch vergelijkend onderzoek naar de implementatie van de LACCS-visie binnen meerdere organisaties. Dit kan adviezen of richtlijnen opleveren voor bijvoorbeeld de inrichting van de woon/dagbestedingslocatie waarop LACCS gewerkt wordt. Wat vraagt dit ten aanzien van de wijze van organiseren? Van hieruit kunnen effecten van LACCS-werken mogelijk beter gemeten worden (zie bij evidence based).
- Is er een wezenlijk verschil in de manier waarop begeleiders naar cliënten kijken vanuit LACCS in vergelijking met hoe dit voorheen ging? Wordt de cliënt anders ervaren?
- Wat zijn de effecten op de multidisciplinaire samenwerking. Wat zijn de ervaringen van behandelaren?
- Wat is het effect op de medewerkerstevredenheid, bijvoorbeeld ten aanzien van vergroten van vakmanschap, beter toegerust zijn, tevredenheid over het resultaat van het professioneel handelen?
- Wat zijn de ervaringen van ouders/verwanten met LACCS?
- Hoe is de relatie tussen inspanning en opbrengst op de specifieke LACCS-gebieden? Met andere woorden: op welk LACCS-gebied maakt de cliënt gedurende een bepaalde periode de grootste ontwikkeling door, heeft de focus die gelegd is op een bepaald LACCS-gebied ook daadwerkelijk vooruitgang heeft gebracht op dat gebied?
- Hoe is de beleving van LACCS door de cliënt zelf? In hoeverre heeft hij/zij de regie bij wat er met hem/haar gebeurt?
- Zijn er wellicht ook onderzoeksvragen op de afzonderlijke LACCS-gebieden?
- Is LACCS ook inzetbaar voor andere doelgroepen binnen de organisatie, zoals ouderen en personen met als problematisch ervaren, c.q. moeilijk verstaanbaar gedrag?

Aanwijzing 2: Onderzoek naar de verhouding tussen LACCS en andere benaderingen en methodieken:

- Hoe zijn de raakvlakken van LACCS met andere benaderingen en methodieken in de zorg en ondersteuning van mensen met EMB? Bijvoorbeeld Triple-C, opvoedings- en ondersteuningsprogramma (methode Vlaskamp)? Hoe vult het elkaar aan?
- Welke bestaande 'niet-LACCS' instrumenten zouden kunnen worden toegepast om een bijdrage te leveren aan bepaalde domeinen van LACCS (die nu nog geen instrumentarium hebben)? Beantwoording van deze vraag zet er mede toe aan om de grote hoeveelheid methoden en instrumenten binnen de zorg en ondersteuning aan mensen met EMB op een overstijgend niveau te bekijken, hetgeen kan leiden tot een meer samenhangend 'bouwwerk' in de ondersteuning aan mensen met EMB als geheel.

*Onderzoek ter beantwoording van kennisvragen die te maken hebben met het niveau van evidence based van LACCS*

Aanwijzing 3: Onderzoek naar de betrouwbaarheid van LACCS:

- Wat is de waarde van de huidige LACCS-instrumenten (ontwikkelingsfasegesprek, LACCS-proef/Goed leven gesprek, 'Vijf Olifanten') in termen van reproduceerbaarheid? Met andere woorden, worden de ontwikkelingsfasen (sensatiefase, klikfase en begripfase), de 'waarden' per LACCS-gebied, de onderdelen van LACCS-proef en het Goed leven gesprek en de contact coaching via 'Vijf Olifanten' op verschillende locaties op vergelijkbare wijzen vastgesteld. Het gaat hier met andere woorden om de mate waarin het 'programma LACCS' consistent en integer wordt uitgevoerd.
- Welke methodieken voor diagnostiek passen het best bij LACCS?

Aanwijzing 4: Onderzoek naar de validiteit van LACCS:

- Met betrekking tot de inhoudsvaliditeit/begripsvaliditeit: is LACCS een correcte en volledige invulling van het begrip 'goed leven' en de daarmee verbonden theoretische

noties? Zijn de instrumenten van LACCS werkelijk een indicatie voor de vijf gebieden die worden onderscheiden? Met andere woorden, 'Steekt LACCS goed in elkaar'?

- Met betrekking tot de interne validiteit: zijn de ontwikkelde instrumenten geldig voor de gehele groep mensen met EMB? Is het LACCS-programma en zijn onderdelen correct en logisch opgebouwd? Zijn de gevolgde concepten en redeneringen consistent?
- Hoe is de outcome van LACCS (de effecten die toepassing van LACCS heeft op enerzijds de zorg, anderzijds het gedrag en de kwaliteit van bestaan van de persoon met EMB). Om dit te kunnen nagaan is een longitudinaal onderzoek met een meer experimenteel design nodig. Dit laatste zou bijvoorbeeld kunnen inhouden dat er naast de groep die LACCS-ondersteuning krijgt ook een controlegroep is die dat niet krijgt. Of er wordt binnen één groep gewerkt, waarin de mate van LACCS werken en de hoeveelheid kwaliteit van bestaan in verschillend domeinen op verschillende momenten worden bepaald.

## GERAADPLEEGDE BRONNEN

Estinea (2015). *Balansboek*. Aalten: Estinea (Intern document).

Geeter, Karin de & Munsterman, Kirsten (2017). *LACCS-programma voor mensen met een ernstige verstandelijke of meervoudige beperking* [Voorlopige titel]. Annen/Grou: De Geeter & Munsterman Orthopedagogen.

Geeter, K. de, Schuurman, M. & Munsterman, K. (2015). *De Vijf Olifanten. Methode voor contact-coaching. Handleiding en werkvormen*. De Geeter & Munsterman.

Hoekman, J. (2016). *Single en multiple case study onderzoek*. Presentatie VGN Masterclass wetenschappelijk onderzoek in de gehandicaptenzorg. Leiden: Joop Hoekman, Training, Advies, Onderzoek.

Schuurman, M., Oudshoorn, C. & De Geeter, K. (2015). *Kennisontwikkeling over de opbrengst en perspectieven van LACCS*. Nieuwegein: Kalliope Consult.

Schuurman, M., Geeter, K. de & Munsterman, K. (2015). *De Vijf Olifanten. Methode voor contact-coaching. Bronnenboek*. De Geeter & Munsterman.  
(Te downloaden via <http://kalliopeconsult.nl/Actueel/Actuele+publicaties.html>)



**OVERZICHT VAN DE CASUSSEN UIT DE STUDIES**

<b>Nr.</b>	<b>Casus</b>	<b>Beschikbare documenten</b>
1.	<p>Angela, vrouw, 59 jaar, met ernstige verstandelijke meervoudige beperking (EVMB). Woont in een specifieke EVMB-woning voor acht ouder wordende cliënten. Als gevolg van spasticiteit is zij halfzijdig verlamd, waardoor alleen de linkerarm goed te gebruiken is. Zij heeft contracturen in rechterhand en heupen en artrose in heupen. Zij maakt gebruik van een rolstoel. Zij heeft epilepsie waar ze medicatie voor krijgt. In verband met stille verslikking heeft zij in 2010 een PEG-sonde gekregen. Zij is functioneel blind, gehoor is goed ontwikkeld maar het is niet duidelijk hoeveel ze hoort. Reageert wel op geluiden. Sterke kanten zijn vooral mimiek en lichaamstaal (laat hierin boosheid, vrolijkheid, pijn en onrust zien) en non-verbale communicatie. Zij heeft een vast team van begeleiders. Angela heeft dagbesteding.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Beschrijving volgens format (dec)</li> <li>• Samenvattingen LACCS-proef (apr en nov)</li> <li>• Persoonsbeeld en gezamenlijk plan wonen en dagbesteding</li> </ul>
2.	<p>Hamid, man, 35 jaar, met ernstige meervoudige beperking (EMB), van Marokkaanse afkomst. Is door spasticiteit/athetose dermate beperkt in functionele motoriek dat hij feitelijk 'een gevangene van zijn eigen lijf' is. Hij is slechtziend, heeft epilepsie, is rolstoelgebonden en voor ADL volledig afhankelijk van ondersteuners. Goede communicatie en contact zijn daarom van essentieel belang. Door de jaren heen hebben ondersteuners en behandelaars erg hun best gedaan om optimaal op hem in te spelen. Hamid woont sinds december 2009 samen met acht medecliënten in een speciaal voor EMB-cliënten aangepaste nieuwbouwwoning. Hij heeft vier dagen per week dagbesteding. Door de interne EMB-opleiding volgens het LACCS-principe zijn directe begeleiders anders naar Hamid gaan kijken, wat heeft geleid tot een andere bejegening.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Beschrijving volgens format</li> <li>• Opzet interne EMB-leergang</li> <li>• Notitie 'Goed leven' (jan)</li> <li>• Artikel 'Goed leven' (juli)</li> <li>• Uitkomst LACCS-proef (jan)</li> <li>• Verslag ontwikkelgesprek (jan)</li> <li>• Verslagen cliëntbesprekingen en MDO's (jan t/m okt)</li> <li>• Signaleringsplan (sept)</li> <li>• Adviesnotitie Dagbesteding Goed Leven (dec)</li> <li>• Ondersteuningsplannen</li> </ul>
3.	<p>D., man, 29 jaar, met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen. Hij heeft motorische beperkingen, verplaatst zich in een rolstoel. Kan zijn handen functioneel gebruiken. Er is sprake van een stoornis binnen het autisme spectrum, hij is zeer ernstig slechthorend en slechtziend. D. woont sinds eind 2014 op een woongroep. Overdag gaat hij naar dagbesteding, waar op een belevingsgerichte manier activiteiten worden aangeboden. Hij wordt op beide plekken begeleid door een vast team van begeleiders.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Beschrijving volgens format</li> <li>• Resultaten LACCS-proef (apr en okt)</li> <li>• Tijdslijn interventies</li> <li>• Overzicht behandeldoelen</li> </ul>

4.	<p>B., man, 37 jaar, woonachtig op een woonlocatie. Heeft zeer ernstige verstandelijke en motorische beperkingen en ernstige zintuiglijke beperkingen ten gevolge van een CMV-infectie tijdens de (tweeling)zwangerschap. B. heeft altijd een zitorthese (overdag) en ligorthese (nacht) gehad, waardoor vrijuit bewegen bemoeilijkt werd. Orthese is noodzaak vanwege het ontbreken van zitbalans. B. heeft ernstige visusproblemen. Hij is rolstoel afhankelijk, ADL wordt helemaal overgenomen door begeleiders. Er is een vast team van medewerkers dat al geruime tijd zorg verleent. Hij krijgt interne dagbesteding aangeboden.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Beschrijving volgens format</li> <li>• Profielschets voor het vaststellen van de ontwikkelingsfase (sept)</li> </ul>
5.	<p>Monica, vrouw, 25 jaar, met ernstige meervoudige beperkingen. Sinds 2000 woont zij in een woonvoorziening in Amsterdam. Haar zes groepsgenoten hebben allen eveneens EMB. Diagnose: Microcefalie. Kenmerken (plus chronologische geschiedenis) zijn ernstige psychomotore retardatie, epilepsie, cerebrale slechtheid.</p> <p>Monica heeft tussen t0 en t1 een grotendeels continue periode gehad. De aanstaande verhuizing in november heeft in september en oktober 2016 echter al een grotere invloed dan in april werd voorzien. Door organisatorische verschuivingen wordt haar huidige groep opgeheven. Verschillende vaste begeleiders zijn eerder weg gegaan. In oktober stopt het andere deel van het team om bij de nieuwe werkgever ingewerkt te worden. Dit wordt een onrustige maand voor Monica. Om die reden is t1 al gezet op 30 september 2016.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Beschrijving volgens format</li> <li>• Verslagen Goed leven gesprekken 2015 en 2016</li> <li>• Verslag over het ontwikkelingsdenken van Monica</li> <li>• Levensverhaal (pedagogische en medische anamnese)</li> <li>• Ondersteuningsprogramma</li> <li>• Verslaglegging kokhalzen</li> </ul>
6.	<p>G., vrouw, 9 jaar, Braziliaanse afkomst, met ernstige meervoudige beperkingen. Haar ontwikkelingsleeftijd wordt geschat tussen de zes en tien maanden, ze heeft ernstige epilepsie, voedingsproblemen (waarvoor een PEG-sonde) en is ernstig slechtziend. G. woont bij haar ouders, zusje (3 jaar) en broertje (8 maanden), in een woning in Hilversum. G. is zowel verstandelijk als lichamenlijk ernstig beperkt, waarbij de verstandelijke beperking op de voorgrond staat. Zij heeft vijf dagen per week dagbesteding, waarbij de zorg wordt geboden die G. nodig heeft. Er wordt multidisciplinair en ontwikkelingsgericht gewerkt.</p> <p>G. kan zichzelf voortbewegen en doet dit graag. Zij kruipt op handen en voeten door de ruimte, loopt met steun langs de tafels of muur of aan de hand. Ze kan kleine stukjes (twee tot tien meter) los lopen. Epilepsie belemmert haar regelmatig in haar functioneren, zij heeft heel gevarieerde en complexe epileptische aanvallen die soms erg moeilijk te signaleren zijn. Vanwege haar ernstige epilepsie draagt zij altijd een valhelm tijdens het bewegen.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Beschrijving volgens format</li> <li>• Uitslag SI-onderzoek</li> <li>• Verslag ontwikkelingsfasen</li> <li>• Uitslagen LACCS-proef (apr en okt)</li> <li>• Casussen studiemiddag</li> </ul>
7.	<p>Monique, vrouw, 44 jaar, met een zeer ernstige verstandelijke meervoudige beperking, als gevolg van een vergiftiging met nalidixinezuur (Negram) toen ze twee maanden oud</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Beschrijving volgens format</li> </ul>

<p>was. Zij woont met zes andere cliënten met EVMB in een aangepaste woning met 24-uurs zorg en bezoekt vier dagdelen per week de interne dagbesteding. Haar ouders zijn erg betrokken en bezoeken haar wekelijks.</p> <p>Zij is zeer slechtziend en heeft een verminderde zintuiglijke perceptie van corticale oorsprong (CVI). Haar beide ogen hebben lichtperceptie. Ze heeft een wat dwalende blik en kan maar kort fixeren. Voorts is haar gewicht een aandachtspunt, er bestaat een risico dat zij ondergewicht heeft. Verder heeft zij epilepsie.</p> <p>Monique is bekend met veel op en neer bewegen van haar hoofd. De bewegingen zijn heviger bij onrust en stress en rustiger bij ontspanning. Het gedrag hoorde bij Monique en werd als zodanig geaccepteerd. Nieuwe informatie uit het SI-onderzoek en de objectieve blik van de therapeut zette het gedrag in een ander daglicht. De vraag rees of Monique niet al jaren aan het overleven was.</p> <p>Het team rondom Monique was het afgelopen jaar niet stabiel. Het heeft te kampen gehad met ziekten, verlof en nieuwe collega's. Er zijn nog steeds openstaande vacatures. Monique wordt zoveel mogelijk door vaste ondersteuners begeleidt.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Verslag teambijeenkomst 'Vijf Olifanten' (okt)</li> <li>• Scores op vragenlijst Kwaliteit van bestaan van CCE (tweemaal)</li> </ul>
---	--

**BESCHRIJVING VAN DE ORGANISATIES WAAR DE STUDIES WERDEN UITGEVOERD**

<b>Nr.</b>	<b>Organisatie</b>
1/6	<p>Doelgroep EVMB is een van de expertiselijnen van de organisatie:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Leeraanbod</u>. Om de expertise te vergroten en de LACCS-visie te implementeren is een intern opleidingsplan gemaakt en van toepassing. Alle begeleiders, gedragsdeskundigen en paramedici die werken met de EVMB doelgroep moeten een basismodule van één dagdeel volgen. In deze basismodule wordt aandacht besteedt aan de doelgroep, de LACCS- of Goed leven-visie, het ontwikkelingsdenken en de methoden die toepasbaar zijn op de LACCS-gebieden. Vervolgens kan op de gebieden een verdiepingsmodule worden gevolgd van één dagdeel. Jaarlijks wordt voor verwanten over LACCS-visie en het LACCS-werken een informatieavond georganiseerd.</li> <li>• <u>Kennis delen</u>. Kennis over LACCS en de doelgroep wordt verspreid door dit leeraanbod, maar ook via de online community EVMB. Hierop staan documenten, methoden en publicaties. Personeel kan hierin o.a. informatie uitwisselen, vragen stellen en geplande evenementen inzien. Daarnaast zijn er 'Kenniscafés' voor medewerkers over onderwerpen die onder andere te maken hebben met LACCS of de doelgroep EVMB.</li> <li>• <u>Persoonlijk plan</u>. In het persoonlijk plan wordt gewerkt met de domeinen van Schalock. Sinds de implementatie van LACCS bij de doelgroep EVMB zijn de LACCS-gebieden en de domeinen van Schalock samengevoegd. In de jaarlijkse planbespreking wordt aan de hand van de LACCS-gebieden het perspectief en hoofddoel besproken. Ook de LACCS-proef zal in de planbesprekingen of voorafgaande in het teamoverleg een plaats krijgen. Tevens is voor elke cliënt een ontwikkelingsprofiel in kaart gebracht volgens de fasering van LACCS.</li> </ul> <p>[Specifiek aanvullend voor casus 6:]</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Op de locatie heeft iedere medewerker de basismodule EVMB gevolgd. Vier begeleiders en een gedragsdeskundige hebben de GITP/PAO-opleiding 'Zorg voor mensen met ernstig, meervoudige beperkingen' afgerond en twee begeleiders hebben de 'Train de trainer' cursus gevolgd. Bij de persoonlijk plan besprekingen staan de LACCS-gebieden standaard op de agenda en vanaf september 2016 zal de LACCS-proef een plek krijgen in de plancyclus. De persoonlijk plannen van de kinderen die nieuw binnenkomen worden geschreven volgens de combinatie van LACCS en de domeinen van Schalock.</li> <li>• Sinds eind 2015 worden ontwikkelingsprofielen voor kinderen beschreven volgens het ontwikkelingsdenken, waarbij er vragen zijn over het niveau van functioneren. Vanaf mei 2016 gaat de gedragsdeskundige bij de intake met ouders het niveau van functioneren volgens het ontwikkelingsdenken in kaart brengen. Begin april is er een projectgroep LACCS in het leven geroepen om de LACCS- en Goed leven-visie verder te implementeren in het dagelijks werken en in de behandeling. Met name het ontwikkelingsdenken, contact en het denken vanuit het streven naar een goed leven wil men meer laten leven. Ook het 'Goed leven gesprek' en de contactprincipes krijgen hierin een plek. In juni 2016 is er door de projectgroep een enquête afgenomen om de aanwezige kennis en</li> </ul>

	<p>behoefte aan verdieping in het LACCS in kaart te brengen. De projectgroep zal van april 2016 tot april 2017 aan het werk zijn. Op 14 september 2016 was er een studiemiddag met het onderwerp LACCS om tot een gezamenlijke basis van kennis te komen en een proces van reflectie op een 'Goed leven' op gang te brengen.</p>
2/7	<p>Binnen de organisatie doet zich het volgende voor:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ieder jaar doet een begeleid(st)er van Wonen en/of Dagbesteding mee aan de post hbo-cursus 'Goed leven' van De Geeter &amp; Munsterman. Na afronding krijgen deze begeleiders een rol in de kennisoverdracht binnen de organisatie, onder andere als docent in de interne EMB-opleiding voor directe begeleiders (jaarlijks aangeboden, bestaat uit 13 lessen in 26 weken, gekoppeld aan praktijkopdrachten), in het organiseren van opleidingsmomenten voor hun eigen team en in de coaching on-the-job van collega's.</li> <li>• Een van deze begeleidsters heeft samen met een gedragskundige de 'Train de trainer' opleiding van De Geeter &amp; Munsterman gevolgd en de pilot-cursus van de LACCS contactcoachingsmethode 'Vijf Olifanten'. Een andere gedragskundige en een aantal paramedici hebben de 'Goed leven' opleiding voor hun discipline gevolgd. Vrijwel allen participeren als docent in de interne EMB-opleiding.</li> <li>• In de afgelopen twee jaar is daarnaast een 'Goed leven' teamdag georganiseerd voor alle Woonteam en een aantal activiteitenbegeleiders die met volwassen EMB-cliënten werken. Verder vormt 'Goed leven' de kern van het Zorgprogramma EMB van de organisatie.</li> <li>• Binnen de organisatie wordt het ondersteuningsplan (OP) van een cliënt geschreven volgens de acht domeinen van kwaliteit van bestaan van Schalock. Jaarlijks is er een Multidisciplinair overleg (MDO) met de betrokken ondersteuners en behandelaars, in samenspraak met de wettelijk vertegenwoordiger/verwant(en) van de cliënt om het OP te evalueren en te vernieuwen. Voor EMB-cliënten wordt in deze bespreking naast de evaluatie van het OP ook nog aan de hand van de LACCS-domeinen in een open gesprek overlegd of/in hoeverre het 'goed voor elkaar is'. Sinds dit jaar vindt dan ook nog een Ontwikkelgesprek plaats over de betreffende cliënt om zijn ontwikkeling in kaart te brengen, zoals beschreven staat in het boek van De Geeter &amp; Munsterman. Om de afspraken uit het MDO te monitoren wordt drie tot vier keer per jaar het werkplan voor een cliënt dat voortvloeit uit zijn/ haar OP geëvalueerd en bijgesteld in een cliëntbespreking. Dit gebeurt door de woonbegeleiders in samenspraak met de gedragskundige, de begeleider D en de teammanager. Indien gewenst kan een andere discipline ook aansluiten.</li> </ul>
3	<p>Een orthopedagoog van de organisatie volgde in 2012 de GITP/PAO-opleiding 'Zorg voor mensen met ernstig meervoudige beperkingen'. De eindopdracht van deze opleiding was: beschrijf in welke mate er 'LACCS gewerkt wordt' binnen de organisatie en geef een advies aan het management. Dit advies heeft de betreffende persoon besproken met de sectormanager, die het vervolgens besproken heeft met de Raad van Bestuur. Hieruit kwam de opdracht voort om een notitie te schrijven over de zorg en ondersteuning van mensen met EMB binnen de organisatie. Daarin werd een visie uitgewerkt aan de hand van de LACCS-uitgangspunten. Tegelijkertijd is de orthopedagoog het geleerde gaan toepassen op de woon- en dagbestedingsgroepen waarbij ze betrokken was. Dit gebeurde door kennis te delen, de LACCS-onderwerpen te bespreken en toe te passen bij cliënten en dit ook te integreren in de bestaande overlegvormen en het individueel plan van de cliënten. Ook is tegelijkertijd een</p>

	<p>specialistische leergang EVMB voor persoonlijk begeleiders ontwikkeld, waarin het LACCS-werken is geïntegreerd. Dit alles heeft geleid tot een olievlekwerking binnen de organisatie.</p> <p>LACCS is meerdere malen besproken tijdens het overleg van de orthopedagogen en er zijn intervisiebijeenkomsten voor hen geweest. Ook is LACCS besproken op het overleg van de paramedici. Verder zijn er meerdere studiedagen voor begeleiders geweest, waarbij ook De Geeter &amp; Munsterman betrokken was.</p> <p>Momenteel wordt verder gewerkt aan inbedding van LACCS in de organisatie, door meer scholing (onder andere training voor orthopedagogen door De Geeter &amp; Munsterman) en het erbij betrekken van de afdeling Opleiden en Leren, het hoofd behandeling en de behandelcoaches. En verder ook door het ontwikkelingsdenken en LACCS als uitgangspunt te nemen in het individueel plan en de bespreking hiervan, in de doelen en in 'checks' die vanuit afdeling kwaliteit gedaan moeten worden (zodat deze inhoudelijk meer opleveren).</p>
4	<p>Geschiedenis omtrent LACCS binnen de organisatie:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Een medewerker volgde in 2010/2011 de Post-hbo opleiding waarin de LACCS-visie van De Geeter &amp; Munsterman voor het eerst ter sprake kwam. De kenniskring EMB is de informatie en kennis over deze visie gaan vergaren en verspreiden. In de in 2011 opgezette interne scholing rondom 'ondersteuning van mensen met EMB', werd in de loop van 2011/2012 de kennis rond het ontwikkelingsdenken en de LACCS-waarden/werken opgenomen. In 2012 hebben de betrokken gedragsdeskundige en persoonlijk begeleider deelgenomen aan de 'Train de trainer' opleiding van De Geeter &amp; Munsterman. De interne scholing werd doorontwikkeld.</li> <li>• Vanaf 2012 zijn er met regelmaat korte introductie workshops verzorgd voor andere ondersteuners in de organisaties, geïnteresseerde locaties, vrijwilligers, ouders en de cliënten medezeggenschapsraad. In 2013/2014 is begonnen met het aanbieden van workshops voor stagiaires, BBL-leerlingen. Managers volgden de LACCS-dag voor managers. In 2014 kwamen aanmeldingen voor de scholing vanuit een bredere groep begeleiders van uiteenlopende locaties. Ook begeleiders van mensen met een minder ernstige verstandelijke beperking bij wie wel andere complexe problematiek een rol speelt, meldden zich voor de scholing aan. De verdere ontwikkeling van de scholing, die de naam 'LACCS werken bij complexe zorgvragen' kreeg, vond met name nog vanuit de kenniskring EMB plaats. De organisatie heeft zich vanaf dat moment gericht op het toepasbaar maken van de LACCS-visie voor cliënten van andere niveaus van verstandelijke beperking met een complexe zorgvraag. Eind 2014 kwam de eerste vraag om een gehele locatie te gaan scholen in het ontwikkelingsdenken en de LACCS-visie. Tevens kwamen er vragen hoe de vertaling binnen deze locatie te maken ná de scholing en welke voorwaarden daarvoor nodig waren.</li> <li>• Daarnaast hebben een logopedist en gedragsdeskundig medewerker deelgenomen aan een pilot rond het ontwikkelen van de Contact coaching methode 'Vijf Olifanten'. Het inzetten van deze methode kan worden gebruikt om de kennis die begeleiders in de scholing hebben opgedaan, om te zetten in vaardigheden in de praktijk. Vanaf 2015 is de contact coaching een vast vervolg op de interne LACCS-scholing geworden.</li> <li>• Tussen 2014-2016 hebben, binnen de locaties die intern in LACCS geschoold worden, zes persoonlijk begeleiders de Post-hbo opleiding 'Ondersteuning van mensen met ernstig meervoudige beperkingen' bij het GITP gevolgd. De interne LACCS-scholing werd eerst vanuit open inschrijving geboden, met maximaal 15 deelnemers. Vanaf 2015 wordt de scholing alleen nog locatiegericht aangeboden, met wederom 15 deelnemers als maximum. Tijdens een groots opgezet symposium van de organisatie in 2015 ging een van de workshops over de LACCS-visie. Hiervoor</li> </ul>

	<p>was veel belangstelling. Ook is er in dat jaar een korte film over LACCS gemaakt. Deze is op het symposium en tijdens het landelijke EMB-congres van 2015 vertoond en op YouTube geplaatst. In dat jaar hebben twee fysiotherapeuten de therapeutenopleiding gevolgd.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Vanuit de trainers is er van 2011 tot op heden steeds contact en uitwisseling met De Geeter &amp; Munsterman geweest om de actuele ontwikkelingen en kennis mee te kunnen nemen naar de organisatie. De interne scholing heeft zich in 2016 doorontwikkeld tot een programma verspreid over zes dagen. In juli 2016 is een groep van zes deelnemers gestart met de 'Train de trainer' van De Geeter &amp; Munsterman, die in company wordt verzorgd. In januari 2017 worden er nog twee medewerkers geschoold als contactcoaches. In februari 2017 start de In company scholing LACCS voor gedragsdeskundigen en andere behandelaren.</li> </ul> <p>Borging van LACCS werken vindt plaats doordat in de Clientplancycclus de 'Goed leven' gesprekken vast onderdeel zijn geworden. Tijdens een planbespreking voert men het gesprek aan de hand van de LACCS-waaiër. Hierbij komen alle zaken uit het plan aan de orde en worden ouders/vertegenwoordigers meegenomen in de LACCS-visie. Daarnaast worden cliënten met regelmaat aan de hand van de LACCS-waarden besproken in multidisciplinair en teamverband. De uitkomsten van deze gesprekken worden in het ondersteuningsplan verwerkt en vertaald naar perspectief, doelen en afspraken. De halfjaarlijkse zorgbeoordelingen worden aan de hand van de vijf LACCS-gebieden geschreven. LACCS geschoolde begeleiders krijgen contact coaching en opfrisscholingen aangeboden.</p> <p>Vanaf januari 2016 is er binnen de organisatie een tweejarig project LACCS gestart. Dit project heeft tot doel de LACCS-visie en het LACCS-werken binnen vier locaties volledig te implementeren. Daarbij zullen verschillende werkgroepen zich bezighouden met de doorontwikkeling van LACCS en het beantwoorden van vraagstukken.</p>
5	<p>In 2011 heeft De Geeter &amp; Munsterman een studiedag in de organisatie verzorgd, die de interesse in het LACCS-werken heeft aangewakkerd. Sinds 2012 is LACCS binnen de organisatie doorgevoerd in het opvoedingsprogramma. Het persoonsbeeld wordt bijvoorbeeld aan de hand van LACCS geschreven. Daarnaast zijn werkdoelen en rapportages aangepast aan LACCS.</p> <p>Sinds 2010 volgt jaarlijks één begeleider de LACCS-opleiding. In 2012 heeft iemand de opleiding voor gedragsdeskundigen gevolgd. Daarna volgden tevens een manager en een logopediste. Sinds 2014 bestaat een werkgroep LACCS, waarin de ontwikkelingen rondom LACCS binnen en buiten de organisatie worden gevolgd. Deze werkgroep verzorgt kennisbijeenkomsten, de scholing voor nieuwkomers en (ludieke) acties om LACCS op het netvlies te houden. In 2015 heeft De Geeter &amp; Munsterman opnieuw een studiedag verzorgd. Het doel was om de kennis en het gebruik van LACCS te verdiepen.</p> <p>LACCS wordt binnen de organisatie verspreid door studiedagen, kennisbijeenkomsten, transdisciplinair overleg en (ludieke) acties. Het is het kader waardoor naar het kind wordt gekeken: van opvoedingsprogramma's (persoonsbeeld) tot in de kindbesprekingen (Goed leven gesprek).</p>

OVERZICHT VAN DE BEGINSITUATIES EN DE INTERVENTIES VAN DE CASUSSEN

<b>Nr.</b>	<b>Beginsituatie</b>	<b>Interventies</b>
1.	<p>Angela functioneert in de <i>sensatiefase</i>. Zij reageert met name op prikkels van lust en onlust. De wereld om haar heen overvalt haar voor een deel. Er is wel sprake van herkenning van situaties, maar ze zijn alleen van betekenis zolang de lichamelijke prikkel er daadwerkelijk is. Ze kan weinig zintuiglijke ervaringen opdoen zonder dat deze aangeboden worden. Angela mist de visuele-, motorische- en oraal sensorische prikkels. Tastprikkel kan ze ervaren wanneer deze in de buurt zijn, maar ze zoekt ze niet snel zelf op. Gehoor en geur (niet bekend wat ze er mee doet) zijn de enige prikkels die 'automatisch' bij haar binnen kunnen komen. Een uitschieter is de concentratie, waarop zij een aanzet tot beginnende <i>klikfase</i> heeft. Door de ergotherapeut en SI-specialist (Sensorische Informatie) is een sensory profiel opgesteld.</p> <p>De huidige situatie is als volgt:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Voedingstoestand, slaapsituatie en stemming en gedrag zijn verbeterd. Medicatie is afgebouwd.</li> <li>• Nabijheid blijft belangrijk. Inmiddels is zij de hele dag in de buurt van begeleiding en meer in de woonkamer.</li> <li>• Haar dagbesteding is weer helemaal opgebouwd. Ze gaat nu drie ochtenden en vijf middagen naar dagbesteding. De ochtend dat zij op de woning blijft gaat zij zwemmen of huifbed rijden. Zo is haar hele week gevuld.</li> <li>• Gedrag dat nu nog wel speelt, is het krabben bij het verschonen. De ingezette interventies hebben nog niet geleid tot het gewenste effect. Verder is zij overdag regelmatig erg onrustig. Als ze uit de rolstoel gehaald wordt, beweegt ze veel en wordt ze niet rustig.</li> </ul> <p>In april 2016 vond de planbespreking plaats en zijn er nieuwe doelen opgesteld. Perspectief: de kwaliteit van leven van Angela is zo optimaal mogelijk geworden, bestaan heeft meer invulling gekregen, er is een dagprogramma met een goede balans tussen rust en passende activiteiten (Alertheid en Stimulerende tijdsbesteding), de lichamelijke situatie is zo comfortabel mogelijk (Lichamelijk welzijn), ze is meer ontspannen.</p>	<p>Van het team hebben vijf begeleiders de verschillende verdiepingsmodules van LACCS gevolgd (in totaal vijf modules). Vervolgens is deze kennis verspreid in het teamoverleg.</p> <p>De methodische cyclus is gevolgd (o.a. meerdere evaluaties van doelbereik en resultaten SI-onderzoek een plek gegeven).</p> <p>Op de LACCS-gebieden:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Lichamelijk: alles nauwkeurig gevolgd en gedocumenteerd, in het bijzonder op het gebied van voeding.</li> <li>• Alertheid: blijft in fase 3 (hooguit af en toe 4a), waardoor verzorging minder stressvol is en ze minder onrust (krabben, beweging en gillen) laat zien. Acties: alertheidsplan schrijven, observatie ADL, veranderingen uitproberen en implementeren, meer uitdagend activiteitenprogramma in avonden (samen met dagbesteding uitzoeken), dempen van prikkels (door voorafgaand aan verzorging vijf minuten diepe druk aan te bieden).</li> <li>• Contact: hier is niet aan gewerkt, de doelen richten zich niet op dit gebied.</li> </ul>



	<p>Hoofddoel 1: Zij ervaart een voor haar zo comfortabel mogelijk leven (Lichamelijk welzijn)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Werkdoel 1.1: zij is zeven van de tien keer ontspannen (stemmingen neutraal en vrolijk volgens de beschrijving in het stemmingsplan). Acties: een sensorisch integratietherapeut wordt ingeschakeld en om advies gevraagd, de haptonoom wordt ingeschakeld om haar lichaam op een positieve manier te laten ervaren.</li> <li>• Werkdoel 1.2: zij heeft binnen een half jaar geen last van hoest. Acties: observeren wanneer ze hoest (tijdstip en situatie), overleg met de huisarts en logopedist.</li> <li>• Werkdoel 1.3: ze slaapt binnen een half jaar de hele nacht door in een buikorthese. Acties: beginnen volgens het opbouwschema, als dit opgebouwd is meting met de actiwatch doen.</li> </ul> <p>Hoofddoel 2: Zij beweegt drie van de zeven dagen per week (Stimulerende tijdsbesteding).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Werkdoel 2.1: zij kan elke week zwemmen. Acties: er wordt onderzocht of het vanuit de bezetting geregeld kan worden; als dit niet lukt, wordt er iemand ingehuurd om met haar te zwemmen.</li> <li>• Werkdoel 2.2: zij krijgt elke dag een beweegmoment. Acties: de fysiotherapeut wordt ingeschakeld om te onderzoeken op welke manier ze kan bewegen en haar energie kwijt kan, er wordt dagelijks een beweegmoment ingepland.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Communicatie: aandacht voor schreeuwen en gillen, opletten of er een oorzaak gevonden kan worden.</li> <li>• Stimulering: gepoogd om zwemmen te organiseren (vanaf 1 december gerealiseerd, daarvoor extra dagbesteding gehad), op dagbesteding plan gemaakt om haar wekelijks uit de rolstoel te halen (met aanbod vanuit sensorische integratie).</li> </ul>
2.	<p>Hamid lijkt overwegend te functioneren in de <i>klikfase</i>. Dat betekent dat hij veel voorwerpen, situaties en woorden herkent en passend gedrag kan vertonen. Omdat dit hem fysiek veel moeite kost, kan hij dit niet als hij vermoeid of te hoog alert is of last heeft van zijn epilepsie. En hij lijkt steeds de afweging te maken of het bij deze persoon en/of in deze situatie wel de moeite waard is.</p> <p>In de loop der jaren is duidelijk geworden dat hij wel taalbegrip heeft, maar het is niet vast te stellen in welke mate. Misschien heeft hij zoveel begrip van situaties en taal dat hij functioneert in de <i>begrijpfase</i>. Er bestaat echter ook een risico dat we hem overvragen als we van hem verwachten dat hij alles volledig begrijpt. Verder is het advies om hem weliswaar volwassen te bejegenen, maar niet met de verwachting dat hij alles volledig begrijpt en er altijd op een volwassen manier op kan reageren. Het kost tijd om hem te kennen en te begrijpen en zijn vertrouwen te winnen.</p>	<p>Op de LACCS-gebieden:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Lichamelijk: naar aanleiding van uitslag slaaponderzoek volgt in februari vervolgonderzoek met nachtcamera en dictafoon (uitslag geeft aanleiding tot vermoeden van nachtelijke epilepsie, besloten geen nachtelijke medicatie te geven), gedegen mondzorg, uitgebreid onderzoek naar eet- en ontlastingsgedrag (in overleg met diëtiste), aandacht voor privacy moment, aandacht voor mobiliteit (mey walk).</li> </ul>

<p>Situatie op de LACCS-gebieden:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Lichamelijk welzijn: regelmatige vermoeidheid, weegt onder streefgewicht, heeft vaak last van obstipatie. Werkdoel: inzichtelijk maken wanneer hij wel/juist niet eet (vermoeden is dat hij stopt met eten als hem lichamelijk iets dwars zit (ontlasting) of als mensen weglopen tijdens de maaltijd).</li> <li>• Alertheid: oogt overdag vermoeid en lijkt slecht te slapen, kan alleen aandacht richten als hij optimaal alert is (begeleiding op basis van Signaleringsplan Spanningsopbouw, effecten worden dagelijks gerapporteerd).</li> <li>• Contact: grote behoefte aan nabijheid, zeer geliefd bij familie, ook vaste begeleiders binnen de woning en dagbesteding geven veel om hem (voor nieuwe begeleiders niet eenvoudig om een relatie met hem op te bouwen); als hij erg moe is, kost het hem veel moeite om vocaal aandacht te vragen (hij kan je dan indringend aankijken of juist op zijn rolstoelblad gaan slaan, het is van belang om alert te zijn op zijn gedrag en op tijd op hem te reageren om te voorkómen dat hij boos wordt of ontmoedigd raakt); goed observeren en hem de tijd geven om te reageren zijn van groot belang.</li> <li>• Communicatie: als hij fysiek in staat is om geluid te maken (roepen, op zijn blad slaan) wordt hij wel gehoord maar niet altijd begrepen; als hij fysiek niet in staat is om geluid te maken, kunnen zijn contactsignalen (oogcontact zoeken) worden gemist; hij wordt niet altijd en door iedereen begrepen (plan om dit met behulp van bijvoorbeeld video-analyse – ‘Vijf Olifanten plus’ - te verbeteren, in samenwerking met logopediste en gedragskundige), indien mogelijk krijgt hij met behulp van gesloten vragen steeds meer de kans om invloed uit te oefenen.</li> <li>• Stimulerende tijdsbesteding: gaat naar twee verschillende groepen van het Activiteitencentrum (2 x 2 dagen), muziekgroep is soms te druk voor hem, beleeft plezier aan dansgroep, om de week gaat hij in het weekend naar zijn familie (hier leeft hij erg naar toe).</li> </ul> <p>Hamid is niet testbaar. Juist daarom heeft het Ontwikkelgesprek op 14 januari 2016 een essentiële bijdrage geleverd aan het richting geven en onderbouwen van de ondersteuning. Dit gesprek is diagnostisch onderzoek en interventie in één: tijdens het gesprek komen de deelnemers op één lijn en ontstaat er een gezamenlijk draagvlak voor het verder uitbouwen van serieuze, talige communicatie met Hamid.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Alertheid: aandacht voor slaap (zie hierboven), begeleiding op basis van Signaleringsplan Spanningsopbouw (SO, in de toekomst in combinatie met Signaleringsplan Alertheid, SA).</li> <li>• Contact en Communicatie: video-opnames gemaakt van contact- en communicatiemomenten (op 19/04 in de cliëntbespreking met het team besproken, onder leiding van logopediste en gedragskundige in een soort ‘Vijf Olifanten’ sessie); hierdoor werd duidelijk (1) dat je eerst contact moet hebben gemaakt voordat je kunt communiceren, (2) dat zijn fysieke conditie van invloed is op wat je communicatief van hem kunt verwachten, (3) op welke wijze je gesproken taal kunt gebruiken in de communicatie: gesloten vragen stellen om hem een keuze aan te bieden of om te achterhalen wat hem dwars zit/ wat hij je wil vertellen. Werkdoel opgesteld over ‘gezellig een praatje met hem maken’ (gaat meer om de sfeer en de interactie dan om de boodschap).</li> <li>• Stimulerende tijdsbesteding: in verbouwd dagactiviteitencentrum wordt voor Hamid gedacht aan het internetcafé (computer met touchscreen), zwemmen, dierverzorging in de buitenlucht, muziek.</li> </ul>
--	--

<p>3.</p>	<p>De ontwikkelingsleeftijd van D. ligt onder 18 maanden. Hij functioneert voornamelijk in het begin van <i>klikjesfase</i> en daarnaast regelmatig in de <i>sensatiefase</i>. De sensatiefase blijkt uit: hij rijdt graag rond met zijn rolstoel zonder dat hij gericht ergens naar toe rijdt, bijt op speelgoed en voelt eraan, geniet van lintjes om te voelen, speelt met water, bijtringen om op te kauwen, voelborden, massage, bellenblazen, spelen met scheerschuim. Klikjes legt hij door activiteiten te koppelen aan plaatsen, hij weet verschillende ruimten binnen de woning te vinden, weet de volgorde van handelingen binnen een activiteit en koppelt voorwerpen aan activiteiten (jas staat voor naar buiten, beker voor drinken, etc.). D. zoekt niet zelf contact met begeleiders, maar reageert wel als begeleiders contact met hem maken. Hij laat dan merken dat hij iets wil of prettig vindt, door te lachen, iets aan te pakken, te doen wat er verwacht wordt. Hij is dan vaak ontspannen, heeft een actieve zithouding en kijkt rustig om zich heen. Als hij iets niet wil, duwt hij het weg, draait zijn hoofd weg of rijdt weg met zijn rolstoel. Hij kan ook hoog gillen, tegen zijn hoofd slaan, zichzelf bijten, om zich heen slaan en schoppen als hij iets niet wil of hij ergens last van heeft. D. is in staat te kiezen uit twee bekende voorwerpen, twee soorten (bekend) drinken en broodbeleg. Hij kiest door te pakken of aan te tikken wat hij wil. Hij maakt geen contact met andere cliënten. Bewegen is voor D. functioneel, maar ook een prettige sensatie.</p> <p>Situatie op de LACCS-gebieden:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Lichamelijk welzijn: D. heeft een goede conditie (niet snel moe, zit rechtop in zijn stoel en houdt dit ook lang genoeg vol, draait zelf op de mat, rijdt zelf rond, beweegt zelf met armen, hoofd en bovenlichaam), eet en drinkt goed maar te weinig in relatie tot zijn lage gewicht (56 kg), er is onduidelijkheid over of hij van iedereen wel genoeg eten krijgt (diëtiste heeft meegekeken, maar hij krijgt niet wat zij adviseert omdat dit niet mogelijk is qua hoeveelheden); wordt wel goed verzorgd maar ziet er vaak niet verzorgd uit (vieze oren of bloed aan zijn gezicht en handen), heeft regelmatig problemen met zijn ontlasting (medicatie hiervoor neemt hij vaak niet in, wil dit niet), zijn wonden worden goed verzorgd, daar is veel aandacht voor.</li> <li>• Alertheid: over het algemeen is D. overdag wakker (zou goed zijn om de nacht beter in kaart te brengen), kan een activiteit ongeveer vijf minuten, televisie kijken houdt hij wel een half uur vol, bij onrust heeft hij hulp van begeleiders nodig om zijn alertheid omlaag te krijgen, kan wel rustig op zijn stoel zitten wiegen, begeleiders zien geen herkenning van vaste mensen, zien ook geen verschil in reactie op bekende en onbekende mensen en ook niet in</li> </ul>	<p>Op de LACCS-gebieden (veelal in de vorm van werkdoelen):</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Lichamelijk welzijn: verzorging (vaker smeren van wonden, schoonmaken, nagels knippen), medicatie (bewaking van soort en effecten), voeding (bewaking van soort en effecten, inbreng diëtiste, opstellen van vaste begeleidingsafspraken/handelingsscenario's, eigen invloed in keuze, tempo en volgorde, afstemming met dagbesteding).</li> <li>• Alertheid: aandacht voor nachten (videoregistratie), voor tot rust komen (inbreng logopedie, vast dagprogramma, waarbij rekening gehouden met afwisseling in activerende en ontspannende activiteiten).</li> <li>• Contact: aandacht voor contact tussen D. en de begeleidsters (observaties, afstand/tempo van handelen, laten kiezen, bespreking in teams wonen en dagbesteding).</li> <li>• Communicatie: aandacht voor handelingsscenario's (met inbreng van logopediste), intrainen van 'verwachters', met orthopedagoog onderzoeken van patronen/lijnen in onrust en aanbieden van interventies (ontdekte lijnen: veelal korte momenten van onrust, vaker onrust in de ochtend en dan in de middag ontspannen, onrust voor het krijgen van een loopoor, onrust bij het spoelen, onrust bij problemen met de ontlasting, onrust bij verzorgings-situaties (met name in de ochtend),</li> </ul>
-----------	---	---

	<p>reactie op zijn ouders, hij lijkt meer te reageren op bekende routines, handelingsschema's, dagprogramma en manier van benaderen.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Contact: hij heeft een leuk 'koppie' (wat uitnodigt om hem aandacht te geven), nodigt niet uit tot kroelen, houdt niet zo van geknuffel en geaai, zoekt zelf wel nabijheid op, hij hoort wel echt bij de groep, maakt deel uit van de woning, op dagbesteding is hij echt welkom en hoort hij er ook bij.</li> <li>• Communicatie: zijn signalen worden opgemerkt en gezien, er wordt ook op gereageerd, niet al zijn gedrag wordt begrepen (met name over zijn bijtgedrag en zijn onrust zijn nog veel vraagtekens), hij mag kiezen wat hij op brood wil, wat hij wil drinken, of hij televisie wil kijken of rondrijden, waar hij wil zitten, hij geeft aan als hij iets wil en reageert op aanbod of hij iets wel of niet wil, hier wordt rekening mee gehouden.</li> <li>• Stimulerende tijdsbesteding: van buiten kan hij erg genieten, hij rijdt rond op de groep, vindt het prettig om te bewegen, zoekt zelf dingen op, verveelt zich weinig (qua variatie kan het beter, mogelijk kunnen we met technische hulpmiddelen nog wel wat mee, door de week is het goed voor D., in het weekend is het mager, dan is er beperkt tijd om samen iets te doen); hij kan leren en mag ook leren (tafeldekken, dingen opruimen (slab in wasmand) ... hiervoor is nodig dat iedereen dit ook doet); zelfzorg is aanwezig (armen door mouw, draaien, naar voren komen, door vaste scenario's weet hij wat er van hem wordt verwacht), hij kan zelf eten en zijn lepel pakken, naar de lift rijden; in huishouden kan hij nog wel meer doen, dit moet dan wel consequent opgepakt en gestimuleerd worden.</li> </ul> <p>Er is al jarenlang geen test meer uitgevoerd bij D. In 1999 is er een PEP-R test gedaan, waaruit bleek dat D. een onregelmatig ontwikkelingsprofiel had. De behaalde scores passen binnen een ontwikkelingsleeftijd tussen de drie en de dertien maanden. De hoogste scores behaalde hij op grove en fijne motoriek. Sociaal en communicatief komt hij uit op een ontwikkelingsleeftijd onder het half jaar. Dit resultaat is vergelijkbaar met de scores op de test in 1993. In 2015 is beeldvorming van D. gedaan vanuit het ontwikkelingsdenken (zie hierboven).</p>	<p>heel af en toe onrust bij verveling (dan helpt het aanbieden van een speeltje), een keer onrust door veel geluid in omgeving.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Stimulatie: vanuit dagbesteding is bekeken of D. zwemmen leuk vindt (is vaste activiteit geworden), daarnaast aandacht naar belevingsgerichte activiteiten (D. laat interesse zien in veel verschillende activiteiten: o.a. voelbord, speelboog, wandelen, ventilator voelen, kijken naar bellenblazen, bubbelbuis of discolamp, met ballon of bal gooien, buiten rondrijden, muziek luisteren); voor weekend is een dagprogramma opgesteld (waardoor weekend meer gevuld is met activiteiten).</li> </ul>
4.	<p>B. beleeft zichzelf en de wereld om hem heen vooral vanuit de lage of hoge <i>sensatiefase</i>. Hij beleeft in het hier en nu, wanneer de prikkels weg zijn, zoekt hij deze niet actief op. Door forse motorische en medische problematiek, houden de sensaties vanuit zijn eigen lijf hem veel bezig. Wanneer dit meer stabiel is kan hij ook genieten van sensaties uit zijn omgeving. Met zijn lichaam, mimiek en geluiden uit hij (overwegend onbewust) genoeg of ongenoegen.</p>	<p>De interventies zijn gestuurd door observaties, Goed leven gesprekken, contact coaching en opstellen van profielschets.</p> <p>Vanuit observaties:</p>

<p>Er lijkt bij B. nog geen enkel besef van ritme, volgorde of tijd te zijn. Alles lijkt hem te overkomen. Vanuit prettig, leuk contact kun je hem 'meenemen' door de dag heen. Hij deint mee op emoties van anderen, zonder daar betekenis aan te lijken geven. Hij lijkt geen enkel begrip van taal te hebben.</p> <p>Situatie op de LACCS-gebieden:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Lichamelijk welzijn: gaat momenteel niet zo goed, qua voeding is men erg op zoek naar de juiste hulpvraag en methoden (er is veel sprake van verslikken, hoesten, ontstekingen; op dit moment wordt er overlegd met MDL-arts om de Peg sonde in de dunne darm te plaatsen, hierbij sla je de maag over), darmen werken minimaal, er is noodzaak tot regelmatig 'ontluchten' door ondersteuners, conditie is minimaal, lichamelijke belasting door de dagelijkse zorg is groot.</li> <li>• Alertheid: B. is de laatste maanden meer moe, zijn lichamelijke conditie vraagt veel energie van hem (hierdoor is hij minder alert), hij heeft gedurende de dag rustmomenten in zijn eigen studio (heeft belevingslampen op zijn studio gekregen, geniet hiervan en komt tot rust op zijn kamer, kan hier goed ontspannen); concentratie is kort, hij is snel afgeleid of vermoeid waardoor zijn alertheid snel afneemt.</li> <li>• Contact: B. wordt geliefd en gekoesterd, contact is voor hem erg belangrijk, hij wordt wel op momenten betrokken bij de groep bij werken en wonen; op momenten dat hij fysiek onstabiel is, is hij meer in zijn studio, de contacten zijn dan minder aanwezig.</li> <li>• Communicatie: B. kan soms zijn wensen aangeven, maar dat is op dit moment minimaal; hij doet dit vooral door zijn mimiek of geluiden in te zetten (overigens vaak onbewust); ook in de communicatie is zijn concentratie kort en is hij snel afgeleid of vermoeid, waardoor zijn alertheid snel afneemt; hij lijkt tijdens de verzorging, soms voor men begint, aan te geven dat hij zich niet prettig voelt.</li> <li>• Stimulerende tijdsbesteding: het activiteitsaanbod wordt bepaald door wat B. op het moment aan kan (met name fysiek; wanneer het fysiek niet goed gaat, ligt B. momenten in bed, begeleiders proberen dan prikkels te bieden door de belevingslampen aan te doen, en zo nu en dan een contactmoment in te bouwen).</li> </ul> <p>Diagnostisch onderzoek:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Maart 2000: Inventarisatie Persoonsbeeld en Zorg (IPZ). Gegevens hieruit: Als basisstemming is benoemd dat B. over het algemeen vrolijk is (lachen,</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Door gedragsdeskundig medewerker (april 2016): aandacht voor 'herstelmoment'/activiteit na dagbesteding, oplettendheid voor signalen van cliënten, cliënten actief betrekken bij dagelijkse bezigheden.</li> <li>• Door gedragsdeskundig medewerker (juli 2016): nauwkeurigheid verzorging, relatie tissen contact en alertheid.</li> <li>• Vanuit de 'dementia care mapping' (oktober 2016): aandacht voor bezigheid (te maken met actief bezig zijn op een manier die voor een persoon betekenisvol is), identiteit (in stand gehouden met voorkeuren, gewoontes en gebruiken), comfort (troost van lichamelijk welbevinden, erbij horen, gaat over het sociaal betrokken worden of het zijn in het dagelijkse leven zowel fysiek als verbaal).</li> </ul> <p>Vanuit Goed leven gesprekken:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Met betrekking tot woonsituatie (augustus 2016): lichamelijk welzijn (voldoende voeding, goed gekeken naar wat hij aan kan), alertheid (belang van contact hierin), contact (betrokken bij gang van zaken in woongroep en op dagbesteding, goed gekeken naar wat hij aan kan), stimulerende invulling van de dag (balans in aanbod van activiteiten, afgestemd op wat B. aan kan).</li> <li>• Met betrekking tot dagbesteding (augustus 2016): lichamelijk welzijn (gaat beter, elke dag afwachten hoe B.</li> </ul>
---	--

	<p>enthousiast bewegen, klanken), sinds enige tijd ook moe (hangen, lusteloos, minder klanken maken). Zijn behoeften: nabijheid, duidelijkheid, rustmomenten. Hij heeft voorkeur voor muziek horen en maken, en herkenbare programma's op tv. Zijn signalen worden niet altijd begrepen. Hij heeft de voorkeur voor begeleiders die hem langer kennen. B. heeft een eigen dag/weekindeling. De keus van de activiteiten komt spontaan tot stand, door uitproberen. Relatievorming is belangrijkste aandachtspunt.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Februari 2004: Gedragstaxatie instrument (GTI). Laat zien dat B. een aantal sterke kanten heeft: het emotioneel communicatieve gedrag en het algemeen communicatieve gedrag. B. kan door enthousiaste geluiden goed aangeven dat hij blij is en via andere geluiden dat hij verdrietig is. B. kan nee schudden met zijn hoofd en door zijn mimiek en lichaamshouding (onderuitgezakt) aangeven dat hij iets niet leuk vindt. Visueel gedrag is een zwakke kant, B is 'maatschappelijk blind', gezichtsscherpte 0.04. Hij doet desondanks erg zijn best alles om hem heen te volgen, vooral met zijn gehoor.</li> <li>• In 2008: Vineland Adaptive Behavior Scales (VABS). Op het domein communicatie functioneert B. enigszins disharmonisch: hij begrijpt meer (14 maanden) dan hij kan uitdrukken (7 maanden). Op het gebied van socialisatie functioneert B. op een ontwikkelingsleeftijd van tien maanden. Motorisch is hij zeer ernstig beperkt (leeftijd vergelijking &lt; 1 maand), hetgeen gevolgen heeft voor al zijn praktische vaardigheden.</li> </ul>	<p>in zijn vel zit), alertheid (invloed van lichamelijke sterkte hierop), contact (geliefdheid in de groep, per dag kijken hoe het gaat en dagprogramma hierop aanpassen), communicatie (aandacht hiervoor), stimulerende tijdsbesteding (aanbod activiteiten in relatie tot hoe hij in zijn vel zit).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Met betrekking tot woonsituatie (teamvergadering, oktober 2016): lichamenlijk welbevinden (aandacht voor smaakbeleving en de orthese, onderzoeken of 'papil pret' ingezet kan worden), alertheid (voldoende balans tussen inspanning en ontspanning in dagprogramma, vraagt bewuste keuzes van begeleiders in wat ze aanbieden), contact (belang nabijheid, koestering en verbondenheid), communicatie (zoeken naar wat B. bedoelt), stimulerende tijdsbesteding (kijken naar wat je B. kunt aanbieden, kijken naar de context, zoveel mogelijk het dagprogramma doorgang laten vinden, want dat biedt afleiding en ondersteunt het ritme).</li> </ul>
5.	<p>Monica blijkt op de meeste gebieden te functioneren in de <i>sensatiefase</i>. Zij leeft in het hier en nu en reageert met lust en onlust op belevingen aan en rond haar lichaam. Met haar gedrag/signalen vertelt zij hoe zij een moment ervaart. Zij kan zich op bepaalde gebieden ook in de <i>klikfase</i> bevinden. Een voorwaarde hiervoor is dat zij bekenden om zich heen heeft (moeder, vaste begeleiders). Door de bekende gezichten en herhaling van vaste routines lijkt ze iets meer van de wereld te snappen en hier beter op te anticiperen. Ze kan bij bekenden duidelijke keuzes maken. Bijvoorbeeld tussen eten of drinken, beleg of kleding. Hiervoor moet je haar goed kennen, goed kijken (vluchtige signalen) en geduld hebben. De klikfase blijkt ook doordat zij bewegingen met haar armen heel doelbewust kan maken.</p>	<p>Toepassing LACCS:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Maart 2016 (Goed leven gesprek in transdisciplinair team, TDO): besloten dat verder gegaan met contact en communicatie.</li> <li>• April 2016 (videotraining persoonlijk begeleider Omega, cliëntbespreking): aandacht voor aanstaande verhuizing, contact en communicatie en afspraak om frequentie en ernst van de epilepsie goed in de gaten te houden.</li> </ul>

<p>Monica is een vrolijke en beweeglijke vrouw. Ze kan lang genieten van friemelen aan bijvoorbeeld een trapveer en kan hard lachen om gekke geluiden. Zij heeft duidelijk haar eigen wil. Ze kan op verschillende gebieden ons laten weten wat ze wil. Je moet haar daarvoor wel de tijd geven en goed naar haar kijken.</p> <p>Situatie op de LACCS-gebieden:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Lichamelijk welbevinden: door haar beperkingen is zij kwetsbaar (bijvoorbeeld verandering van medicatie blijkt grote gevolgen te hebben, zoals toename van epilepsie of obstipatie, dit leidt vervolgens tot afname alertheid, niet meer willen en kunnen eten/drinken en verslechtering van stemming, het duurt lang voordat het evenwicht is hersteld); door haar slechtiendheid heeft zij wisselend kijkgedrag en lage contrastgevoeligheid, ze kan veel moeite hebben met eten (heeft een stopprotocol voor het eten en drinken en er zijn handelingsregels opgesteld op basis van adviezen van de logopediste en van ervaring, eten verloopt met individuele begeleiding meestal goed, als ze niets wil eten, kan ze kokhalzen): drinken gaat goed, afname bij beide schoudergewrichten en in beide polsen naar dorsaalflexie (het (over)strekken van de polsen) en in de linkerenkel naar dorsaalflexie (het buigen in de enkel).</li> <li>• Alertheid: sinds kinds af aan is er aandacht voor Monica's sensomotorische integratie en alertheid (waarvoor ze vaak therapie heeft gehad), zij is overdag regelmatig overprikkeld (lichamelijk zeer onrustig gedrag) en onderprikkeld (afwezig of slapen), heeft een Zintuiglijk Activiteiten Programma waarin overdag gerichte prikkels worden toegepast om haar alertheid optimaal te maken en/of houden (over benen wrijven, diepe druk, Sherborne-huisje e.d.), valt overdag wel eens in slaap (slaapjes duren heel kort en lijken haar niet te belemmeren in haar activiteiten, als begeleiding haar activeert of als ze wakker wordt, is ze alert en actief, lijkt de slaapjes soms gewoon nodig te hebben).</li> <li>• Contact: als Monica optimaal alert is, ervaart ze wat er om haar heen gebeurt (draait haar hoofd naar een geluid en kan daarom lachen, ook volgt ze mensen), maakt bij het geven van een voorwerp gericht contact met begeleiding (door aan de haren te trekken of haar arm bij diegene om te schouder te leggen alsof ze een knuffel geeft), ze doet dit als ze rustig is en zich goed voelt (het Sherborne-huisje kan haar hierbij helpen); zij kan tijdens bewegingsgroep contact met groepsgenoten maken door naar hen te kijken en aan hen te voelen; aanraken en knuffelen kan ze prettig vinden zolang het op haar voorwaarden gebeurt, aangezien ze het anders als storend kan ervaren.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mei 2016 (nabespreking CB, overleg tussen persoonlijk begeleider, logopedist en orthopedagoog, videotraining persoonlijk begeleider): specifieke punten worden opgesteld om te observeren rondom het kokhalzen (gelet zal worden op het moment van kokhalzen (voor, tijdens, na eten; voor, tijdens of na drinken), gelet op het soort eten, toepassing stopprotocol, observeren van kokhalzen bij drinken).</li> <li>• Juni (basistraining 'Vijf Olifanten' van team dagbehandeling, TDO, videotraining persoonlijk begeleider woning).</li> <li>• Juli (afronding observaties en bespreking resultaten, specifieke observaties en filmen van kokhalzen door logopediste en orthopedagoog, vervolgesprek tussen de logopediste en de orthopedagoog): aandacht voor de afwijkende prikkelverwerking en de mondmotoriek bij kokhalzen en 'eigen inbreng' van Monica (vermoeden dat zelf kiezen of ze eerst mag drinken of eten leidt tot minder kokhalzen).</li> <li>• Augustus (videotraining persoonlijk begeleiders, allergietest): aanpassing van epilepsieprotocol door basisarts en evaluatie epilepsie (frequentie blijkt weer toegenomen).</li> <li>• September (observaties zijn bijgehouden, TDO): mogelijkheid van het maken van een keuze lijkt weinig invloed te hebben (wel lijkt het kokhalzen vooral gerelateerd aan het eten en minder aan het drinken), men</li> </ul>
---	--

<ul style="list-style-type: none"> <li>• Communicatie: vindt met name plaats door mimiek, geluiden en gedrag (hieruit valt haar stemming vaak op te maken), zij is echter niet voor iedereen even makkelijk te 'lezen' (signalen zijn zeer subtiel); ze laat soms fysieke onrust in combinatie met boosheid zien (zodra begeleiding weet wat de oorzaak is en hierop anticipeert, zakt de onrust, dit geeft aan hoe belangrijk het is om Monica's gedrag proberen te begrijpen en direct op te kunnen inspelen, de Totale Communicatiedeskundige ondersteunt het team in het duiden van Monica's signalen en adequaat op deze signalen te reageren).</li> <li>• Stimulerende tijdsbesteding: in haar Zintuiglijke Activiteiten Programma (ZAP) worden tijdens activiteiten actieve en passieve houdingen afgewisseld (doel van het programma is het op peil houden van haar motorische vaardigheden en conditie, activiteiten en houdingen worden volgens een dagritmeformulier en met natuurlijke verwijzers aangekondigd); naast een afgewogen dosering van actie en rust heeft Monica behoefte aan gedoseerde prikkels vanuit haar omgeving (ze houdt van een rustige omgeving), zonder voldoende omgevingsprikkels (oftewel in een té rustige omgeving) neemt haar alertheid echter af en doet ze meer hazenslaapjes, in een te drukke omgeving (bijvoorbeeld concert waar veel geluid en mensen zijn) kan ze onrustig worden; er zijn verschillende manieren gevonden om Monica in interactie te brengen met haar omgeving (individuele begeleiding en massage/diepe druk, buiklig over de rug of benen van een van de andere deelnemers heen, actief zitten op de bank); ze loopt in de loopwagen om de loopfunctie te trainen; er zijn verschillende interventies om de onrust weg te nemen (diepe druk over het gehele lijf, zware deken, actief zitten), bij structureel aanbieden hebben deze interventies een langduriger/blijvend effect (dit wordt structureel toegepast en verwerkt in Monica's dagritmeformulieren en ZAP week- en dagprogramma).</li> </ul> <p>Diagnostisch onderzoek:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Oktober 2002 is bij Monica de GTI (Gedrags Taxatie Instrument) afgenomen. Hierop scoort zij het hoogst op emotioneel en algemeen communicatief gedrag. Zij begrijpt de betekenis van situaties en voorwerpen rondom eten en drinken en kan klanken imiteren die in haar eigen repertoire voorkomen. Zij zit met alle scores in het (op één na) hoogste kwartiel, wat betekent dat zij op alle gebieden redelijk veel vaardigheden bezit.</li> <li>• In 2004 is, door middel van de BSID-II-NL, onderzoek gedaan naar haar cognitieve ontwikkelingsleeftijd. Monica vertoont een gezonde nieuwsgierigheid en wil. Haar ontwikkelingsleeftijd lag op dat moment rond de acht maanden.</li> </ul>	<p>maakt zich zorgen om Monica, er is veel onrust op de woning, Monica wil minder eten en kokhalst veel; afgesproken wordt dat de begeleiding vooral zelf de rust moet bewaren voor haar, aangezien Monica erg gevoelig is voor sfeer en onrust bij begeleiding.</p>
--	--



	<ul style="list-style-type: none"> <li>In 2011 is uit onderzoek door het Mobiel Audiologisch Centrum gebleken dat zij voldoende gehoor heeft.</li> </ul>	
6.	<p>Er is nog geen ontwikkelingsprofiel ingevuld volgens het ontwikkelingsdenken.</p> <p>Situatie op de LACCS-gebieden:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Lichamelijk welzijn: G. heeft zich ondanks haar wisselende conditie ontwikkeld, voeding is aandachtspunt (inbreng diëtiste, er is een strak programma in overleg met thuis, nagedacht wordt over andere uitgangshoudingen tijdens de voeding of, in overleg met thuis, mogelijk andere voedingstijden).</li> <li>Alertheid: deze is nog steeds erg wisselend (G. heeft veel momenten waarop ze in zichzelf gekeerd is en ze moeilijk te richten is op activiteiten, wanneer ze alert is, is dit vaak kort, ongeveer een minuut); ook bijt en likt zij nog veel aan de randen van tafel, muren en kastjes (dat belemmert haar, aldus moeder, in haar ontwikkeling; het afgelopen jaar zijn in samenwerking met de ergotherapeut verschillende interventies gepleegd om het likken/bijten te verminderen).</li> <li>Contact: de groei op contactueel gebied zet zich voort (zij is de afgelopen maanden open, alert en vrolijk, maakt steeds vaker geluidjes, staat vaker open voor de begeleiders en therapeuten om haar heen, is vaker gericht op degene die met haar spreekt), ze zoekt tijdens het lopen door de groep af en toe groepsgenoten of begeleiding op, ze geniet van de aandacht en interactie.</li> <li>Communicatie. G. kan met natuurlijke signalen aangeven wat ze wel en niet wil en initiatief nemen in contact; vermoeden is dat zij deze signalen ook bewust kan inzetten (daarom rituelen ingezet om haar meer herkenning te geven door de dag heen, met de hoop dat ze dan ook nieuwe uitingsvormen gaat ontwikkelen om aan te geven wat ze wil).</li> <li>Stimulerende tijdsbesteding: zij heeft verdere groei laten zien in het lopen en in het zelfstandig lopen, ook ontwikkeling bij de kookactiviteit (proeven van smaken, uiten van voorkeuren), aandacht voor likken en/of bijten aan houten en/of metalen oppervlakken (in afgelopen periode poging gedaan om duidelijker te krijgen wat redenen hiervoor zijn), ook individuele muziek in combinatie met ergotherapie ingezet als middel om het gebruik van haar handen te stimuleren.</li> </ul> <p>In april 2016 is de LACCS-proef ingevuld door begeleiders en ouders (zie bij uitkomsten, bijlage 6).</p>	<p>Mei 2016:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Persoonlijk plan bespreking (acties met betrekking tot contact met diëtiste, opvoeren voeding, filmen van aanvallen epilepsie, interventies likken/bijten, inzetten van interventies SI-onderzoek voor verhogen alertheid, blijven stimuleren van handgebruik, brilgebruik thuis oppakken).</li> <li>Bijstellen Perspectief: Lichamelijk welzijn van G. is stabiel doordat haar epilepsie, voeding en slapen nauwkeurig in de gaten wordt gehouden en hierover nauw contact is met thuis. G. voelt zich veilig en weet wat er van haar verwacht wordt door de inzet van een activiteitenstructuur en rituelen op vaste momenten van de dag en begeleidingsstijl. Onderzoek naar sensorische informatieverwerking laat zien dat ze vaker optimaal alert is. In hieruit voortkomende interventies wordt ook gezocht naar mogelijkheden het bijtgedrag te laten afnemen. Haar balans en handgebruik worden getraind.</li> <li>Formulering hoofddoel 1: G. is april 2017 tijdens minimaal twee activiteiten per dag optimaal alert (fase 3 alertheidsplan) doordat zij een gestructureerd dagprogramma heeft met veel herhaling van activiteiten die haar interesse hebben.</li> <li>Formulering hoofddoel 2: G. bijt in april 2017 voor 50% van de tijd</li> </ul>

	<p>Er zijn verschillende onderzoeken bij G. geweest:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 2011: Ervaringsordeningenprofiel (Timmers-Huigens) is afgenomen. Hieruit bleek dat G. haar ervaringen voornamelijk lichaamsgebonden ordent, waarbij ze op motorisch gebied ook laat zien associaties te maken. Ontwikkelingsleeftijd geschat tussen zes en tien maanden, emotionele ontwikkeling in de eerste adaptatiefase (0-6 maanden), in contact met belangrijke anderen een ontwikkeling naar de eerste socialisatiefase (6-18 maanden).</li> <li>• 2010: Sensory Profile. Hieruit komt naar voren dat G. een gebrekkige registratie heeft als het om de verwerking van zintuigprikkelers gaat. Ze heeft een hoge neurologische drempel als het om het ervaren van zintuigprikkelers gaat. Hierdoor zoekt zij extra sterke prikkelers op om alert te blijven en om haar omgeving te kunnen onderzoeken. G. is in het tactiele gebied snel overprikkeld en laat dan regulatie van deze prikkelers zien door zich juist af te sluiten of door beweging op te zoeken die in dit geval dempend werkt. Niet uitgesloten mag worden dat haar beperkte visuele mogelijkheden van grote invloed hierop zijn.</li> <li>• 2012: Communicatieprofiel opgesteld. Hieruit bleek dat G. haar wereld dominant lichaamsgebonden ordent. Ze communiceert wel (situatieniveau 1), maar is zich niet bewust dat ze dit doet. Ze ervaart en communiceert binnen het hier en nu en alleen op dat moment.</li> <li>• 2015: Visueel functieonderzoek. De conclusie hieruit was dat G. met beide ogen samen met haar bril een gezichtsscherpte heeft van 0,15 à 0,20 op korte afstand. Zij heeft een nystagmus (onwillekeurig heen-en-weer bewegen van de ogen), deze neemt af bij naar beneden kijken; dit kan de reden zijn waarom zij haar blik vaak naar beneden gericht houdt, op dat moment ziet zij het best.</li> <li>• 2010: Audiologisch onderzoek door Effatha Guyot Audiologische Centra. Hier kwam naar voren dat het gehoor van G. aan beide zijden normaal functioneert.</li> </ul>	<p>minder op randjes in vrijspelsituaties ten opzichte van april 2016.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Formulering werkdoel 1: ontwikkeling G. wordt in kaart gebracht door middel van een ontwikkelingsfasegesprek door gedragsdeskundige, een SI-onderzoek door de SI-consulente en een EPV door de logopediste.</li> </ul> <p>Juni 2016:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ontwikkelingsprofiel gemaakt.</li> <li>• SI-onderzoek uitgevoerd.</li> </ul> <p>Juli 2016:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Behandelbespreking.</li> <li>• Evaluatie werkdoel 1: onderzoeken zijn uitgevoerd en geven eenduidig beeld van het functioneren: zit in sensatiefase, zet haar communicatie niet bewust in (maar voornamelijk uit hoe zij zich in de situatie voelt) en heeft een duidelijke gebrekkige registratie van prikkelers.</li> <li>• Formulering werkdoel 2: G. heeft na een maand een alertheidsplan.</li> <li>• Formulering werkdoel 3: G. heeft na zes maanden video-overdracht rondom haar epileptische aanvallen.</li> <li>• Formulering werkdoel 4: G. bijt/lijkt na drie maanden minimaal 20% minder per dag, door een passend dagprogramma waarin voldoende vestibulaire en proprioceptieve prikkelers en activiteiten worden aangeboden.</li> </ul>
7.	<p>Mei 2015 heeft er voor het eerst een ontwikkelgesprek plaatsgevonden waarbij met woonbegeleiders is gekeken welke fase van ontwikkeling het meest</p>	<p>Interventies die hebben plaatsgevonden (vanaf eind september):</p>

<p>kenmerkend is voor Monique. De conclusie van het onderzoek is: 'Monique is een vrouw met een zeer ernstige verstandelijke meervoudige beperking. Het gedrag dat Monique laat zien past in de, voornamelijk lage, <i>sensatiefase</i>. Ze heeft veel tijd nodig om prikkels tot zich te nemen, deze te verwerken en er dan ook nog op te reageren. Het tempo van begeleiders moet daarom zeer laag zijn. Ook kan zij geen meerdere prikkels tegelijkertijd aan. Een rustige en voorspelbare begeleidingstijd is dan ook noodzakelijk voor haar. Om de wereld te kunnen ervaren en het leven te kunnen beleven is het van belang dat haar lichamelijke ongemakken zo minimaal mogelijk zijn.</p> <p>Om te kunnen ervaren, heeft zij interactie met de begeleider nodig. Zelf kan ze nauwelijks iets ervaren. Ze kan alleen wat materiaal bij haar mond brengen en hier op een stereotype manier mee bewegen (op en neer, bijten of sabbelen). Met haar handen kan ze tikken tegen materiaal. Om meer ervaringen op te kunnen doen met de wereld om haar heen, heeft ze een-op-een begeleiding nodig.'</p> <p>Situatie op de vijf LACCS-gebieden:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Lichamelijk welzijn: aandachtspunten zijn het afgelopen jaar geweest eten en drinken (betrokkenheid eet- en drinkteam, gekeken naar inname van voeding, houding, tempo, substantie van de voeding, plaats in de ruimte en contact), slapen en pijn (aanpassing bedtijden en pijnbestrijding, er is een REPOS-onderzoek aangevraagd om de pijn verder te onderzoeken) en beweging (na SI-onderzoek in januari 2016 zijn voor het lopen, van zit naar staan gaan en het eten en drinken opnieuw ondersteuningsafspraken gemaakt).</li> <li>• Alertheid: het SI-onderzoek bevatte op het gebied van sensomotoriek tegenstrijdige bevindingen, de SI-therapeut vroeg zich af of Monique niet veel vaker op 'stand overleven' staat dan tot nu toe werd gedacht, ouders vermoeden dat er sprake is van een traumatische ervaring na een ziekenhuisopname in Bunschoten.</li> <li>• Contact: ondersteuners vragen zich af waarom Monique het contact soms kan afweren en soms toch ook heel even toelaat (en of sensorische informatieverwerking helderheid kan bieden); Monique is een cliënt die snel over het hoofd kan worden gezien (contact met begeleiders is waarschijnlijk voornamelijk functioneel).</li> <li>• Communicatie: er is bij Monique aandacht besteed aan met name het tempo en de positie van de communicatie. Verder is gebleken dat Monique erg gevoelig is voor sfeer, waar in de ondersteuning zoveel mogelijk rekening gehouden wordt.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Contact coaching voor ondersteuners ('Vijf Olifanten'), onder andere op de bijeenkomst van alle betrokkenen op 11 oktober 2016.</li> <li>• Aanpassing Verbeteren van bejegening (via bekijken video-opnamen, gericht op 'hoe contact met haar te maken').</li> <li>• Haptonomie medicatie (fenobarbital).</li> </ul>
---	---

- Stimulering: Monique krijgt lichaamsgebonden activiteiten aangeboden. Zo worden bijvoorbeeld haar handen en haar voeten gemasseerd.

Diagnostische informatie:

- In 2011: Bayley-NL-II SNA liet op cognitief gebied, taalbegrip en fijn motorisch gebied een ontwikkelingsleeftijd van vier maanden zien en op taalproductie een leeftijd van twee maanden (er waren twijfels over validiteit). Ook werden afgenomen: GTI (Gedragstaxatie instrument, er kwam naar voren dat haar sterkere kanten emotioneel communicatief en algemeen communicatief gedrag waren, op receptief taalgebruik en visueel gedrag liet ze de minste ontwikkeling zien) en KID-N (ontwikkelingsleeftijd op cognitief gebied en taal van twee maanden, op sociaal gedrag een maand, op zelfredzaamheid en motoriek zes maanden).
- Eveneens in 2011 was er een 'Kijk Naar Wat We Zeggen'-traject. Resultaat is een dvd met daarop adviezen ten behoeve van de ondersteuning.
- In februari 2015: hernieuwde observaties door de logopediste van het eet- en drinkteam.
- Juli 2015 vond de eerste slaapmeting plaats, en behoefte van de 24-uurs diagnostiek en mede om de vragen over de alertheid goed in kaart te brengen.
- In 2016 zijn verschillende onderzoeken bij Monique gedaan: door het eet-en drink team, ontwikkelgesprek, onderzoek naar sensorische integratie-verwerking en diverse slaapmetingen.

OVERZICHT VAN DE UITKOMSTEN VAN DE CASUSSEN

<b>Nr.</b>	<b>Resultaten</b>
1.	<p>Er is niet opnieuw een ontwikkelingsprofiel ingevuld. De verwachting is dat Angela nog steeds voornamelijk in de <i>sensatiefase</i> functioneert. Gezien haar leeftijd en de huidige ervaringen lijkt het profiel nog steeds passend te zijn.</p> <p>Hoofddoel 1: Zij ervaart een voor haar zo comfortabel mogelijk leven (Lichamelijk welzijn)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Werkdoel 1.1: zij is zeven van de tien keer ontspannen (stemmingen neutraal en vrolijk volgens de beschrijving in het stemmingsplan) tijdens de verzorgingssituatie. Acties: een sensorisch integratietherapeut wordt ingeschakeld en om advies gevraagd, de haptonoom wordt ingeschakeld om haar lichaam op een positieve manier te laten ervaren. Evaluatie: Er is begonnen met het maken van een alertheidsplan. De eerste twee kolommen zijn inmiddels ingevuld. In oktober heeft het team van wonen uitleg gekregen over sensorische integratie en in november het team van dagbesteding. De ergotherapeut heeft in november nog een keer geobserveerd tijdens de verzorging en het voorstel gedaan om een trilslang aan te bieden om de alertheid van Angela te dempen. Dit wordt vanaf half november uitgeprobeerd. De ervaringen zijn nog wisselend. Bij de een wordt ze rustiger, bij de ander is geen verschil te merken. Conclusie: doel loopt nog.</li> <li>• Werkdoel 1.2: zij heeft geen last van hoest binnen een half jaar. Acties: observeren wanneer ze hoest (tijdstip en situatie), overleg met de huisarts en logopedist. Evaluatie: Vanaf september krijgt Angela medicatie voor het hoesten in de vorm van een puf. Het hoesten wordt hierdoor wel minder, maar het speelt nog steeds. Er wordt een MDO gepland om met meerdere disciplines te bespreken wat er aan het hoesten is te doen. Conclusie: doel loopt nog.</li> <li>• Werkdoel 1.3: slaapt de hele nacht door in een buikorthese binnen een half jaar. Acties: beginnen volgens het opbouwschema, als dit opgebouwd is meting met de actiwatch doen. Evaluatie: Sinds eind november slaapt ze de hele nacht in de buikorthese (opbouwschema). De nachtdienst hoort ze minder en het idee is dat ze nu beter slaapt. Er is nog niet opnieuw een meting met de actiwatch gedaan. Dit wordt in januari opnieuw aangevraagd. Conclusie: doel wordt verlengd om te onderzoeken of ze daadwerkelijk ook beter is gaan slapen.</li> </ul> <p>Hoofddoel 2: Zij beweegt drie van de zeven dagen per week (Stimulerende tijdsbesteding).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Werkdoel 2.1: zij kan elke week zwemmen. Acties: er wordt onderzocht of het vanuit de bezetting geregeld kan worden; als dit niet lukt, wordt er iemand ingehuurd om met haar te zwemmen. Evaluatie: Organisatie is ingeschakeld. Eerst was er geen plek, er is uitgezocht of het ook op andere dagen kan dan de woensdagmorgen. Vanaf 1 december kan ze zwemmen op de vrijdagmiddag met een begeleider uit het woonteam. Zolang er geen begeleiding is gaat zij woensdagmorgen naar dagbesteding. Conclusie: doel is behaald.</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Werkdoel 2.2: zij krijgt elke dag een beweegmoment. Acties: fysiotherapeut wordt ingeschakeld om te onderzoeken op welke manier ze kan bewegen en haar energie kwijt kan; er wordt dagelijks een beweegmoment ingepland. Evaluatie: De fysiotherapeut wordt pas ingeschakeld als de sensorische integratie (SI) is afgerond. Dagbesteding gaat zich, in overleg met de sensorisch integratietherapeut, oriënteren op het uit haar rolstoel halen. Conclusie: doel wordt verlengd.</li> </ul> <p>Rond oktober 2016 is de LACCS-proef door dezelfde begeleiders opnieuw ingevuld (één begeleider van dagbesteding, drie begeleiders van wonen). Voor de dagbesteding zijn de cijfers niet veranderd, voor de woonbegeleiders wel. Als de resultaten worden vergeleken met april, vallen de volgende punten op:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Bij lichamelijk welzijn is de score van wonen verhoogd (van 6,3 naar 7,3). Mogelijk heeft dit te maken met de acties die zijn ondernomen op lichamelijk gebied. Zij krijgt nu alleen overdag sondevoeding en water, waardoor ze 's nachts in een ligorthese kan slapen en niet meer 's nachts vocht krijgt. Ze heeft een tijd veel gehoest. Sinds ze medicatie hiervoor krijgt, is dit sterk verminderd maar het is nog niet helemaal weg. Er wordt nog een MDO gepland.</li> <li>• Bij alertheid is de score iets verminderd (van 6,7 naar 6,3). Zij slaapt nu 's nachts beter. Overdag lijkt ze meer wakker te zijn. Toch raakt ze nog veel onderprikkeld, waardoor zij in slaap valt. Tijdens de verzorging blijft ze erg onrustig, soms ook in haar stoel. Het is nog afwachten of ze beter slaapt, nu ze de ligorthese heeft gekregen.</li> <li>• Het contact is iets verminderd (van 7,7 naar 7,2).</li> <li>• Communicatie is een duidelijk stuk verminderd (van 7 naar 5,7). Dit heeft vooral te maken met het feit dat men nog niet begrijpt waarom ze onrustig is tijdens de verzorging en wat eraan te doen is. Ook wordt genoemd dat ze niet goed begrijpt wat er om haar heen gebeurt. Door het volgen van de verdiepingsmodule over communicatie is er meer aandacht voor de communicatie van cliënten. Dit kan er ook mee te maken hebben dat er nu lager wordt gescoord.</li> <li>• Stimulerende tijdsbesteding is ook iets verminderd (van 7 naar 6,7). Ze heeft nu wel een goede invulling van de dag, met fulltime dagbesteding. In het weekend wordt er veel met haar gewandeld. Wel merk je dat Angela soms toch onderprikkeld raakt en dan overdag in slaap valt.</li> </ul>
2.	<p>Ontwikkelgesprek is niet opnieuw gevoerd. Hamid functioneert nog steeds overwegend in de <i>klikfase</i>.</p> <p>Stand van zaken op de LACCS-gebieden:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Lichamelijk welzijn: Zijn conditie is verbeterd, hij eet en drinkt beter, zijn ontlastingspatroon is verbeterd, de conditie van zijn gebit is verbeterd, hij oogt veel minder vermoeid; op basis van diverse soorten slaaponderzoek is geconcludeerd dat er geen aangepast (medicatie)beleid nodig is in verband met nachtelijke epilepsie (op basis van de verwachte negatieve effecten op zijn alertheid en motoriek overdag is besloten hem ook geen slaapmedicatie of spierverslappers te geven maar onder invloed van vitamine D, verbeterde voedingstoestand en meer ontspanning overdag door verbeterde communicatie en contact is zijn alertheid overdag toch verbeterd en oogt hij minder vermoeid en fitter); na discussie tussen diëtiste en tandarts is voorrang gegeven aan zijn gewicht/voedingsconditie boven zijn gebitsconditie (dat betekent dat hij, ondanks de risico's voor zijn gebit, toch energie- en suikerrijke voedingsmiddelen krijgt, zijn gebit wordt tweemaal per dag grondig gereinigd); voor mobiliteit is er een fotoprotocol waarmee begeleiders hem veilig in en uit de Mey Walk kunnen helpen.</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Alertheid: Is verbeterd, hij is minder vaak onder-alert wegens vermoeidheid, is ook minder vaak en minder lang over-alert/gestrest (dit lijkt een positief gevolg te zijn van de toegenomen aandacht voor contact en communicatie).</li> <li>• Contact en Communicatie: Hamid wordt steeds beter gehoord en gezien, neemt daardoor in steeds meer situaties en bij steeds meer begeleiders het initiatief tot communicatie, er wordt in de communicatie rekening gehouden met zijn alertheid en vermoeidheid (als hij onder-alert is wordt er op hem gereageerd als hij alleen maar non-verbale signalen laat zien, als hij over-alert is wordt geaccepteerd dat hij op zijn blad slaat in plaats van dat hij je roept, in alle andere situaties weet hij dat het nut heeft om de begeleider te roepen en zo duidelijk mogelijk te laten horen wat hij wel/niet wil, hij is daardoor minder vaak en lang boos/gespannen, mede daardoor eet hij beter en gaat zijn ontlasting beter, er is sprake van een positieve spiraal); naast aandacht voor de functionele communicatie wordt ook de tijd genomen voor gewone/gezellige interactie, inmiddels kunnen alle begeleiders van Wonen/dagbesteding redelijk tot goed met hem communiceren, hij wordt beter gehoord/gezien/begrepen en is mede daardoor gemotiveerder om zichzelf bij alle begeleiders te uiten (en is daardoor minder vaak en lang boos of gespannen).</li> <li>• Stimulerende tijdsbesteding: Hij heeft een goed gevuld dag-/weekprogramma, binnen dagbesteding heeft hij het over het algemeen naar zijn zin, hij heeft zeer goed gereageerd op een proefbezoek aan het nieuwe internetcafé voor cliënten (dit zal zeker onderdeel gaan uitmaken van zijn dagbestedingsdoelen van de komende tijd), in januari 2017 zullen nieuwe dagbestedingsdoelen worden opgesteld.</li> </ul> <p>Daarnaast met betrekking tot het proces:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• In de begeleiding is er in het afgelopen jaar veel aandacht geweest voor de voorwaarden voor optimaal contact en communicatie met Hamid. Begeleiders reageren steeds sensitiever en responsiever op hem. Hamid voelt zich daardoor meer gehoord, gezien en begrepen en wordt steeds gemotiveerder om met al zijn begeleiders te communiceren in plaats van alleen met degenen die hij echt goed kent. Hij eet beter en is minder vaak/lang boos/gespannen. En op de momenten dat hij dat wel is zijn de begeleiders meer/sneller bereid tot zelfreflectie op hun eigen aandeel daarin. De gedragskundige hoort steeds vaker enthousiaste verhalen over hem.</li> <li>• De relatie tussen begeleiders en familie is verbeterd. Familie kwam vroeger nooit naar MDO's en heeft dit jaar aan beide MDO's en aan het Ontwikkelgesprek deelgenomen. Er is een actieve uitwisseling tussen familie en begeleiders over het dagelijks leven van Hamid. Voor Hamid is er daardoor meer continuïteit en leeft hij minder in twee verschillende werelden.</li> </ul> <p>Er blijft aandacht voor zijn slaapkwaliteit, zijn mondzorg, zijn eten/drinken en ontlasting, het lopen in de mey walk, zijn alertheid, en in het bijzonder voor het contact/de communicatie.</p>
3.	<p>De ontwikkelingsfase waarin D. zich bevindt is niet veranderd ten opzichte van t0.</p> <p>Resultaten algemeen:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Observaties tijdens het verloop van de interventie: er is aan alle LACCS-gebieden gewerkt. In deze casus bestaat het risico dat we ons vooral richten op het lichamenlijk welbevinden of op het probleemgedrag. Het inventariseren van alle LACCS-gebieden aan de hand van de LACCS-proef heeft ervoor gezorgd dat we aandacht hadden voor alle aspecten</li> </ul>

die van belang zijn voor een goed leven voor D. Hoever we overal mee zijn gekomen, is afhankelijk geweest van wisselingen in het team. Door tijdelijk meer invallers moesten we soms een stap terug doen of zijn de werkdoelen niet even goed uitgevoerd/gerapporteerd. Ook systemen kunnen erg vertragen, zoals bijvoorbeeld bij de video-nachtregistratie. Hierdoor kunnen we nu pas aan de slag met het in kaart brengen van de nachtrust van D. en hierop indien nodig acties uitzetten.

- Werden er in aanpak en/of behandeling prioriteiten gesteld? Zo ja, wat waren de afwegingen? We zijn gestart met de punten die slecht scoorden op de LACCS-proef. Daarnaast is prioritering afhankelijk geweest van hoe snel iets bereikt zou kunnen worden en van hoe het ging met D. Zo is onder andere gestart met het doel om D. vaker schoon te maken en in te smeren omdat dit nodig was en directe invloed heeft op het contact tussen D. en de begeleidsters (het is immers prettiger om contact te maken met iemand die er schoon uit ziet dan iemand die niet schoon is) en omdat dit ook een eenvoudige afspraak is die snel opgepakt kan worden. Daarnaast is er direct gestart met het opstellen van een dagprogramma omdat dit duidelijkheid biedt aan D. en zijn begeleidsters en omdat dit ook van belang is voor een goede invulling van zijn dag. Ook wilden we snel in kaart brengen hoe het zat met het slapen bij D. Vanwege het systeem van video-nachtregistratie is dit helaas niet gelukt binnen de onderzoeksperiode. Omdat D. bij de start van het onderzoek nauwelijks probleemgedrag liet zien en het goed met hem ging, is dit verder onderzocht toen D. weer meer gedrag liet zien.
- Bij begeleiders heeft het invullen van de LACCS-proef helderheid gegeven over de punten die nog verbetering vragen om D. een goed leven te bieden. Hierbij was vooral fijn dat alle aspecten (alle LACCS-gebieden) aan bod kwamen en de focus niet was op het probleemgedrag of de lichamelijke problemen. Voor de start van het onderzoek was de focus bij D. al onder andere gericht op het contact met hem, wat destijds de beeldvorming veranderd heeft van 'D. is een "moeilijke" cliënt, waarbij we ons afvragen of hij wel past op onze woning' naar 'D. hoort er echt bij'. Begeleiders zijn aan hem gehecht. Het beeld is positief veranderd en ze zijn D. ook beter gaan begrijpen, sluiten beter bij hem aan.
- Wat neem je bij deze cliënt mee (aan doelen, werkvormen, e.d.) naar de volgende periode? De komende tijd gaan we ons met name richten op het slapen van D. (slaap in kaart brengen en hoe we dit kunnen verbeteren). Daarnaast blijven we bezig met het aanbieden van activiteiten. Het lichamenlijk welzijn blijft een aandachtspunt, met name omdat duidelijk is dat daar ook een groot deel van de onrust vandaan komt.

Resultaten op LACCS-gebieden (vergelijking LACCS-proef):

- Lichamenlijk: conditie is toegenomen, ondanks de aandacht voor voeding is het gewicht niet toegenomen; verzorging is weliswaar goed maar hij wordt door de dag heen weer snel vies.
- Alertheid: is toegenomen, is meer in staat aandacht te richten en tot rust te komen; slaapgedrag is niet verbeterd.
- Contact: door de vaste medewerkers wordt D. gezien als een persoon met zijn eigen dingen en worden ook de leuke dingen van hem gezien, hij heeft wat meer betekenis voor anderen.
- Communicatie: duidelijker is geworden dat onrust heel veel met lichamenlijke conditie samenhangt, D. kan goed aangeven wat hij wel en niet wil.



	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Stimulatie: activiteiten van D. zijn toegenomen (hij zwemt om de week, gaat drie keer per week in bad, er worden activiteiten met diepe druk uitgeprobeerd, hij wordt meer betrokken bij de huishoudelijke taken, hij heeft meer activiteiten in het weekend); er wordt steeds gezocht naar wat D. ook zelf kan, verwijzers zijn uitgebreid.</li> </ul>
4.	<p>Wat betreft de ontwikkelingsfase: vanwege forse motorische en medische problematiek houden de sensaties vanuit zijn eigen lijf B. veel bezig (<i>lage sensatiefase</i>). Wanneer dit meer stabiel is kan hij ook genieten van sensaties uit zijn omgeving (<i>hoge sensatiefase</i>). Momenteel gaat het fysiek beter, ook is B. alerter, hij maakt meer contact en is weer meer betrokken bij zijn omgeving. B. kan ook weer meer zijn vaste <i>klikjes</i> (met name in contact) maken.</p> <p>Resultaten algemeen:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• De multidisciplinaire overleggen (MDO's) gaan op de LACCS-manier en dat geeft heel mooi weer dat wanneer het lichamelijk niet goed gaat met B. dit een wisselwerking heeft op alle gebieden.</li> <li>• Door de LACCS-benadering heeft men geleerd anders en beter naar B. te kijken. Elke keuze die we maken, overwegen we goed en soms in (multidisciplinair) overleg. Hierbij gaat het om kleine dingen: wel of niet in de stoel, wel of niet in de groep, wel of niet naar (avond)activiteit (zoals knutselavond, bijbelclubje).</li> <li>• Er wordt goed nagedacht bij de keuzen die we maken: wat de reden is dat we de keuze maken, hoe we ervoor zorgen dat B. een zo goed mogelijke dag heeft, kijken we goed naar de alertheid van B, wat kan hij, wat vindt hij nu leuk, kiezen we voor rust of activiteit. Daarnaast geven we B. veel meer tijd om te reageren en mee te doen/te helpen. Bijvoorbeeld: wanneer B. niet fit is, laat je hem aansluiten op de groep of bied je hem wat aan in zijn studio? Een heel simpel voorbeeld, maar een keuze waar we nu beter over nadenken.</li> <li>• Het overleg met dagbesteding is beter. Er wordt meer gekeken naar wat B. aankan; wanneer hij thuisblijft, komt dagbesteding bij hem op bezoek.</li> </ul> <p>Resultaten op de LACCS-gebieden (oktober 2016):</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Lichamelijk welbevinden: lichamelijk herstel na ziekenhuisopname (o.a. genezing decubituswonden), wel nog schommelingen in gezondheid, smaakbeleving als aandachtspunt, geen aanpassingen aan orthese.</li> <li>• Alertheid: wordt langzaam optimaal en meer gericht op het 'meebeleven' in de omgeving, wel erge schommelingen (tijdens verzorging lijkt de alertheid regelmatig te hoog (spieren spannen, overschreeuwen, strakke mimiek, zweten), in de stoel of ligorthese vaak erg laag (B. valt dan regelmatig in slaap waardoor hij ook momenten van dagbesteding mist en bij wonen blijft)).</li> <li>• Contact: B. vindt nabijheid erg belangrijk (hij moet weten dat je er bent en er voor hem bent, laat van zich horen wanneer hij dit mist); ook de een-op-een momenten zijn belangrijk voor B, er is de bevinding dat het contact goed is als het als afleiding van vervelende prikkels kan worden ingezet (met name wanneer de begeleider voor hem zingt, lijkt hij dit als zeer prettig te ervaren); contact en afleiding zijn heel belangrijk voor hem om zich beter te voelen; zijn emoties zijn goed af te lezen; begeleiders hebben uit het ontwikkelingsfasegesprek geleerd dat het vooral gaat om het contact en dat cliënt niet echt keuzes lijkt te kunnen maken.</li> <li>• Communicatie: begeleiders geven aan dat ze B. goed kunnen 'lezen', ze kennen hem goed en weten wat hij bedoelt, maar er zijn ook momenten dat ze het moeilijk vinden een keuze te maken waarbij ze goed doen voor B.</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Stimulerende tijdsbesteding: B. geniet van rustige activiteiten gericht op sensatie; belangrijk is om zoveel mogelijk het dagprogramma doorgang te laten vinden (dit biedt hem afleiding en ondersteunt het ritme, het dagprogramma kent een goede balans tussen actie en rust); B. staat open voor nieuwe activiteiten mits hij goed in zijn vel zit, er worden meer activiteiten gedaan vanuit het 'samen doen' (minder in een grote groep); door de dagprogramma's van zijn medecliënten lukt het niet altijd om een op een activiteiten met hem te doen.</li> </ul> <p>Wat wordt meegenomen naar de volgende periode (doelen, opgesteld november 2016):</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• De voeding van B. is stabiel.</li> <li>• Er is meer inzicht in zijn lichamelijke gesteldheid.</li> <li>• B. heeft meer variatie in zijn dagprogramma: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Subdoel 1: B. heeft een computer, waarop hij een keer per week, met de begeleider, een spel speelt.</li> <li>- Subdoel 2: B. kan kiezen welke activiteit hij wil doen.</li> </ul> </li> </ul>
5.	<p>In de ontwikkelingsfase is er geen verschil met t0.</p> <p>Het <u>kokhalzen</u> heeft tussen april en september prioriteit gekregen. Hierdoor is minder gewerkt aan de eerder vastgestelde hoofdoelen. Dit gebeurde voornamelijk vanwege het risico dat Monica minder ging eten en minder goed haar medicatie binnen zou krijgen. Dit zou vervolgens invloed hebben op haar energieniveau, haar obstipatie en epilepsie, wat haar lichamelijk welbevinden verder zou verminderen. Het kokhalzen is in verband gebracht met andere lichamelijke problemen en met alertheid, contact en communicatie.</p> <p>Het team heeft het als prettig ervaren dat de logopedist en orthopedagoog betrokken waren bij dit proces en zij gestructureerd hebben geobserveerd. Het kokhalzen gaf hen een gevoel van machteloosheid en door er gestructureerd aan te werken kregen zij enig houvast.</p> <p>Tijdens de <u>videotrainingen</u> die de persoonlijk begeleiders van wonen en dagbehandeling kregen, beslisten zij zelf aan welke begeleidingskwaliteiten zij wilden werken. De keuze viel voor hen beide op wederkerig contact en afgestemde communicatie. Tijdens de videotrainingen konden zij hiermee oefenen en daarna zien of en hoe ze deze kwaliteiten lieten zien in contact met Monica. Zaken die de begeleiders aangaven waren onder andere:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Monica heeft meer in de gaten dan de begeleider ziet, bijvoorbeeld naar de deur blijven kijken waardoor de begeleider even is weggegaan.</li> <li>• Ze laat haar keuze vaak heel snel en kort zien. Daardoor is de kans groot dat je hem mist.</li> <li>• De videotraining heeft geleid tot een verdere toename van sensitiviteit voor signalen van Monica.</li> <li>• De begeleidingskwaliteiten passen binnen de hoofdoelen zoals gesteld in het ondersteuningsprogramma van april 2016.</li> </ul> <p>Het team was positief verrast toen bleek dat de cijfers die zij tijdens het '<u>Goed leven</u>'-gesprek in maart 2016 gaven, hoger waren dan die van een jaar eerder. Het geeft het gevoel dat er inderdaad iets is verbeterd in het leven van Monica. En het gaf richting aan hoe we hier verder aan konden werken.</p>

	<p>Resultaten op de LACCS-gebieden:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Lichamelijk welbevinden: het kokhalzen is sinds juni gelukkig weer afgenomen, maar helaas hebben we nog geen definitief uitsluitsel wat de oorzaak van dit gedrag was.</li> <li>• Alertheid: het vermoeden blijft bestaan dat het kokhalzen deels veroorzaakt wordt door haar afwijkende prikkelverwerking in haar mond en daarmee samenhangende mondmotoriek (ze krijgt daarom eerst drinken en zachte voeding aangeboden om pas later over te stappen op harder voedsel); het toepassen van diepe druk is steeds meer geïntegreerd in het dagelijks werken (bij het maken van contact of het doorbreken van motorische onrust wordt diepe druk toegepast in de vorm van stevige aanraking en massage, dit leidt bij Monica tot optimale alertheid en maken van contact, per moment kan echter verschillen hoe snel dit gebeurt).</li> <li>• Contact: door het kokhalzen is wederom gebleken hoe belangrijk het is als haar omgeving rustig en haar steunpilaar blijft, gedrag als kokhalzen neemt toe als de omgeving er veel aandacht aan geeft, daarnaast is ondervonden dat zij bij bekenden minder kokhalst dan bij onbekenden.</li> <li>• Communicatie: we hebben ondervonden dat Monica wel goed kan kiezen of zij eerst wil eten of drinken maar dat dit niet per se betekent dat dit gedrag als kokhalzen kan voorkomen, ze heeft ons nodig om voor haar te bepalen wat goed voor haar is, Monica heeft laten zien dat zij snel kan kiezen en dat het aan ons is dit signaal te zien.</li> <li>• Stimulerende tijdsbesteding: Monica heeft een gevarieerd dagprogramma, op wonen heeft men vastgesteld dat zij van bepaald spel materiaal lichamelijk onrustig wordt door de vele prikkels, dit moet voor haar gedoseerd worden; op dagbehandeling hebben we er bewust bij stil gestaan dat de zorgen die wij rondom haar hebben geen invloed mogen hebben op haar dagprogramma.</li> </ul>
6.	<p>Resultaten op de LACCS-gebieden (oktober 2016):</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Lichamelijk welzijn: G. heeft een goed voorjaar en wisselende zomermaanden achter de rug (aanvankelijk gezond, zonder belemmeringen vanwege epileptische activiteit en ondernemend, begin augustus meer last van epilepsie), voeding wordt strak geprogrammeerd, met behulp van diëtiste.</li> <li>• Alertheid: is duidelijk verhoogd en meer stabiel, de inzet van de statafel, trampoline en variatie in houdingen doen erg goed; G. staat meer open voor haar omgeving en nieuwe activiteiten, in goede alertheid (fase 3) is ze open voor handgebruik en kan ze spel materiaal met haar handen manipuleren, wat een nieuwe ontwikkeling is; de 'pinda' bobathrol stimuleert haar alertheid.</li> <li>• Contact: omdat G. in de statafel meer op ooghoogte staat ten opzichte van de begeleider die op een stoel zit, zoekt en maakt ze oogcontact, zij begint geluidjes te maken, kijkt je langer gericht aan (twee minuten).</li> <li>• Communicatie: G. staat open voor communicatie, vanuit haar statafel neemt zij hiertoe zelf ook initiatief, ze laat meer variatie in klanken horen als ze aan het brabbelen is.</li> <li>• Stimulerende tijdsbesteding: G. loopt beter en gaat meer op onderzoek uit (het lijkt erop dat als je achter haar loopt, ze minder randjes opzoekt om op te bijten); er wordt de komende tijd een schommeltje uitgeprobeerd als extra houding en bewegingsactiviteit, ze geniet van het spelen op de minitrampoline en zoekt ook de grote buitentrampoline op (het eerst samen bewegen op de trampoline helpt haar haar lichaam te beleven, na ongeveer tien minuten neemt zij zelf het bewegen over en laat plezier zien door te lachen, geluidjes te maken en in haar handen te klappen); ze</li> </ul>

beleeft sinds eind juni ook plezier aan het samen spelen met een groepsgenoot op de grote trampoline (zij leggen benen op elkaar, bewegen deze op en neer en wiegen heen en weer, de druk die G. en haar groepsgenoot ervaren maken alert en geven plezier).

Evaluatie werkdoelen (zie bijlage 5, interventies):

- Werkdoel 1: De onderzoeken zijn uitgevoerd en geven een eenduidig beeld van het functioneren van G. Zij functioneert vooral in de *sensatiefase*. Dit betekent dat ze gericht op de sensaties van haar lijf en vanuit haar omgeving en voornamelijk in het moment leeft. Ze heeft geen verwachtingen bij wat ze beleeft. Ze voelt zich fijn of niet fijn en er is weinig tot geen samenhang tussen situaties die gebeuren. Veel situaties overkomen haar. Op het gebied van contact en bewegen laat ze zien ook in de lage *klikfase* te functioneren en kleine klikjes te maken in of vlak voor de situatie. Dit komt overeen met de resultaten vanuit de EPV. Hieruit kwam naar voren dat G. haar communicatie niet bewust inzet, maar voornamelijk uit hoe zij zich in de situatie voelt. Uit het SI-onderzoek is naar voren gekomen dat zij een duidelijke gebrekkige registratie van prikkels heeft. Zij heeft dus veel en stevige prikkels nodig om alert te worden en alert te blijven. Ze zoekt veel beweging en oraal-sensorische prikkels op om zichzelf alert te maken en haar ondergevoeligheid te compenseren. Daarnaast heeft ze een korte concentratieboog. Ze kan zich kort concentreren en heeft dan tijd nodig om te reguleren. Conclusie: doel is behaald.
- Werkdoel 2: Er is door het team en de SI-consulent een alertheidsplan opgesteld. Het inzetten van dit plan werkt goed en geeft een helder beeld van G. Conclusie: doel is behaald.
- Werkdoel 3: Het filmen van epilepsie is niet gelukt omdat G. de afgelopen tijd weinig epileptische activiteit had en ook weinig aanwezig was. Conclusie: doel wordt verlengd.
- Werkdoel 4: G heeft een nieuw en gevarieerd dagprogramma afgestemd op de adviezen uit het SI-onderzoek en ontwikkelingsprofiel. Uit observaties tijdens activiteiten waarbij G. proprioceptieve en vestibulaire prikkels krijgt aangeboden blijkt dat ze acht van de tien activiteiten goed alert is (fase 3). Dit is een grote verbetering ten opzichte van een half jaar geleden. Ze laat meer handgebruik en gericht kijken zien tijdens de activiteiten en gaat de activiteiten steeds meer herkennen. Conclusie: doel is behaald.

Samengevat: de lichamelijke conditie van G. is verbeterd, ze slaapt beter en heeft minder epileptische aanvallen gehad in vergelijking met de periode voor april. Daarnaast is haar alertheid verbeterd en meer stabiel geworden. Ze kan zich langer concentreren, laat ontwikkeling zien in haar spel en is minder in zichzelf gekeerd. Dit maakt dat ook de kwaliteit en frequentie van contact zijn verbeterd en men nog enthousiaster op G. reageert. Op het gebied van communicatie hebben het team en ouders het gevoel dat ze G. beter begrijpen door het ontwikkelingsonderzoek, het communicatieonderzoek en het SI-onderzoek die hebben plaatsgevonden. Door een afgestemd dagprogramma en het SI-onderzoek heeft G. meer uitdaging en variatie gekregen in haar programma. Ouders en organisatie zijn erg tevreden over het welzijn van G. op dit moment. Op alle gebieden is een verbetering te zien. Dit is terug te zien in de resultaten van de LACCS-proef (zie hieronder).

LACCS-gebied	Score april	Score oktober
Lichamelijk welzijn	6 (ouders: 8)	8
Alertheid	6 (ouders: 8)	7 (ouders: 8)
Contact	8	10
Communicatie	7	8
Stimulerende tijdsbesteding	6 (ouders: 7)	7 (ouders: 8)

7. Met betrekking tot Monique is de 'Vragenlijst Kwaliteit van bestaan voor mensen met EMB' van het CCE (Centrum voor Consultatie en Expertise) ingevuld: in juni/juli en begin december 2016. De informatie van de vragenlijsten (zie hieronder; de scores liggen tussen 1 en 4, hoe hoger het cijfers, des te lager is het niveau van kwaliteit van bestaan) laat zien dat bijna alle factoren aandacht nodig hebben. Bij 'zelfbeschikking en zeggenschap' is de meeste aandacht nodig, Monique heeft bijna geen invloed op haar eigen leven, bijna alles wordt voor haar bepaald. Ondanks de actuele beeldvorming en de diverse betrokken disciplines op diverse gebieden zijn er nog steeds veel vragen over de interpretatie van het gedrag van Monique en hoe hierbij het beste kan worden aangesloten.

Persoonsfactoren	Afname juni/juli 2016			Afname december 2016
	Vaste begeleiders	Ouders	Begeleiders dagbesteding	Vaste begeleiders
1. Stemming, gedrag en lichamelijke gesteldheid	3.3	2.7	2.7	3.1
2. Relaties	3.1	2.8	3.2	2.9
3. Communicatie	3.3	2.6	3.0	2.9
4 Zelfbeschikking en zeggenschap	3.5	3.7	3.8	3.7
5. Activiteiten en leermogelijkheden	2.9	3.3	2.9	2.8

**OVERZICHT VAN DE CONCLUSIES VAN DE STUDIES**

<b>Nr.</b>	<b>Conclusies</b>
1.	<p>Het werken met LACCS maakt dat er breder wordt gekeken. Voorheen werd er vooral naar het medische gedeelte gekeken. Nu is er ook aandacht voor de alertheid, contact, communicatie en stimulerende tijdsbesteding. Het is wel lastig om aan alle gebieden evenveel aandacht te besteden. Het helpt om prioriteiten te stellen. Het ene moment speelt meer alertheid, het andere moment de communicatie. Bij deze persoon is in de planbespreking de prioritering gelegd op het lichamenlijk welzijn en de alertheid en stimulerende tijdsbesteding. Dit is uitgewerkt in doelen.</p> <p>In de LACCS-proef zie je dat er na een half jaar een positievere score wordt gegeven op lichamenlijk welzijn. Opvallend is dat er nu een lagere score op communicatie wordt gegeven. Hier is in de doelen ook geen aandacht aan besteedt. Dit is wel een aanknopingspunt om de komende tijd aandacht aan te besteden. De begeleiders worden verder geschoold in de LACCS-visie. Alle begeleiders hebben de basismodule LACCS gevolgd. Vervolgens zijn er nu vijf begeleiders die, op de onderdelen van LACCS, elk naar een andere verdiepingsmodule zijn geweest. Deze kennis verspreiden ze in hun teamoverleg. Zo merk je dat er in het algemeen meer aandacht voor elk gebied komt.</p>
2.	<p>LACCS is geen specifieke, eenduidige interventie. 'Goed leven' is een visie/methodiek die berust op twee pijlers: LACCS en ontwikkelingsdenken. Het is binnen de organisatie niet nieuw om aandacht te hebben voor de LACCS-gebieden en voor methodisch werken. Voordat wij met 'Goed leven' en LACCS werkten, hadden wij ook aandacht voor deze gebieden. Binnen de organisatie wordt al vele jaren het ondersteuningsplan opgesteld aan de hand van de domeinen van kwaliteit van bestaan van Schalock. Dat betekent dat wij voor onze EMB-cliënten nu steeds een vertaalslag maken van De Geeter &amp; Munsterman naar Schalock en vice versa. Er is een grote mate van overeenstemming tussen de domeinen van LACCS en die van Schalock. Daar zit voor ons dus niet per se winst.</p> <p>De meerwaarde van 'Goed leven' zit voor de organisatie dus niet in de introductie van de LACCS-gebieden, hoewel dat een kader heeft geboden voor het inrichten van de interne scholing van begeleiders van EMB-cliënten. De LACCS-waarden en de LACCS-scholing dragen wel bij aan de ontwikkeling van een gemeenschappelijk referentiekader en het spreken van een gemeenschappelijke taal binnen de organisatie. Begeleiders spreken liever in LACCS-termen dan in de termen van Schalock. Onderzocht wordt nog of het mogelijk/wenselijk is om het ondersteuningsplan van EMB-cliënten in te delen volgens de LACCS-gebieden in plaats van de Schalock-domeinen.</p> <p>De specifieke meerwaarde zit in de handvatten/instrumenten die zijn ontwikkeld: de LACCS-waaijer, de LACCS-proef, de contactcoachingsmethode 'Vijf Olifanten' en het Ontwikkelgesprek. Dit laatste helpt om de mogelijkheden van een cliënt op een constructieve, bruikbare, bij de leeftijd en levenservaring van de persoon passende manier in kaart te brengen</p>

	<p>waardoor alle betrokkenen meer op één lijn komen. Deze casus illustreert de meerwaarde van de genoemde elementen, in het kader van de eigen ondersteuningsplanmethodiek en -cyclus.</p> <p>De 'Vijf Olifanten' en het Ontwikkelgesprek zijn de specifieke LACCS-interventies die in deze casus het afgelopen jaar het verschil hebben gemaakt.</p>
3.	<p>Het werken met LACCS helpt om breed te blijven kijken naar de cliënt en zorgt ervoor dat je niet maar focust op één aspect van de zorg en begeleiding aan de cliënt. Door alle LACCS-gebieden langs te gaan, zie je waar aandachtspunten liggen en wat er al goed gaat. Daarmee geeft het richting aan de behandeling; van hieruit kan je behandeldoelen opstellen en hiernaar toewerken middels (korte) werkdoelen. Het gevaar bij D. was dat we zouden focussen op de lichamelijke problematiek en daarbij andere belangrijke gebieden vergeten of minder aandacht geven. Daarnaast biedt LACCS handvatten om binnen de LACCS-gebieden aan de slag te gaan met verbeteringen. Bij observaties zijn de principes die nodig zijn om goed contact te hebben meegenomen in de observatie. Dit geeft ook richting aan de observatie en het bespreken hiervan.</p>
4.	<p>In de afgelopen onderzoeksperiode is er sprake geweest van veel fysieke en medische problemen bij B. Dit had tot gevolg dat hij in het ziekenhuis heeft gelegen, meerdere momenten bedlegerig is geweest en minder naar dagbesteding is geweest.</p> <p>In deze periode waren de LACCS-gebieden uit balans. Door de complexiteit van de medische zaken die speelden, ontstond er bij begeleiders min of meer een hyper-focus op het lichamelijk welbevinden. Er ontstond een vicieuze cirkel waarbij de verzorging veel tijd en energie in beslag nam en het contact, de alertheid en de stimulerende tijdsbesteding op een lager pitje stonden. Regelmatig werd in deze periode het gesprek gevoerd over kwaliteit van leven voor B. Op het moment dat het lichamelijk welbevinden weer meer stabiel werd, ging B. weer meer uit bed, meer naar dagbesteding en had meer contact met anderen om hem heen. Waardoor hij weer vaker optimaal alert is en meer gestimuleerd wordt. Nu deze balans in de LACCS gebieden er meer is, lijkt ook het fysieke herstel voorspoedig te verlopen.</p>
5.	<p>LACCS wordt binnen de organisatie gebruikt als een raamwerk, waarbinnen je op gestructureerde wijze bevindingen kan ordenen en verbanden kan leggen. Het ordenen gebeurt door middel van het invullen van de LACCS-aspecten. Tijdens dit proces worden tevens de onderlinge verbanden zichtbaar. Dit is eerder al ondervonden, onder andere tijdens het schrijven van het persoonsbeeld in het ondersteuningsprogramma en in deze casus specifiek tijdens het ordenen van hypothesen rondom het kokhalzen en het doen van de Goed Leven gesprekken. Uit de ordening en de verbanden komen de eerstvolgende stappen voort, wat betreft interventies of perspectief en hoofdoelen.</p> <p>Het ontwikkelingsdenken is hierop aanvullend: het geeft goede aanvullingen op het persoonsbeeld en het geeft goede handvatten voor de verwachtingen die je kan hebben van je cliënt. Tijdens bijvoorbeeld TDO wordt bij het opstellen van werkdoelen voor Monica gerefereerd aan de fasen van het ontwikkelingsdenken ('Is dit een logische vervolgstap? Wie moet dit uitvoeren?', e.d.). Voor de volwassen EMB-er is dit een aanvullend stukje diagnostiek, aangezien de diagnostische middelen voor deze groep schaars zijn.</p>

	<p>Zoals al eerder beschreven, was het team blij verrast met de resultaten van het Goed leven gesprek. De samenstelling van dit team was in 2015 en 2016 grotendeels hetzelfde. Hierdoor zijn de resultaten vrij goed te vergelijken. Een ander voordeel van deze gesprekken is dat iedereen aan het woord komt. Iedereen wordt namelijk gevraagd een cijfer te geven voor het LACCS-gebied. Daarna wordt men gevraagd het cijfer toe te lichten. Hiermee komt ook aan het licht als men de situatie anders ziet dan de ander en kan men hierover met elkaar in gesprek gaan. Deze gesprekken, die ter voorbereiding van het CB worden gevoerd, leiden uiteindelijk tot een goede richting om aan te werken voor het aanstaande jaar.</p>
6.	<p>Door te werken vanuit het LACCS wordt er breder gekeken naar de cliënt. Je maakt gebruik van een kapstok van waaruit je kunt denken en werken. Dit is bij deze casus en bij andere cliënten ervaren als een prettige en praktische manier. G. heeft het afgelopen jaar een sterke ontwikkeling laten zien. Haar perspectief is breed opgesteld vanuit alle LACCS-gebieden en haar hoofddoel heeft betrekking op het LACCS-gebied waar de meeste winst te behalen viel: alertheid. Door op deze manier te werken ben je gericht bezig en maak je bewuste keuzen. Bewust, gericht en samen met elkaar werken levert veel resultaat op, zoals ook te zien is in de ontwikkeling van G. Mooi om te zien is ook dat wanneer je gericht met alertheid bezig gaat en werkt aan goede beeldvorming van de cliënt, de cliënt ook op andere gebieden vooruitgang laat zien. Dit bevestigt dat alle LACCS-gebieden met elkaar in verbinding staan en er altijd een wisselwerking plaatsvindt.</p> <p>In deze casus is ervoor gekozen om SI-onderzoek, communicatieonderzoek, ontwikkelingsonderzoek en de LACCS-proef in te zetten. Het Ontwikkelingsprofiel en de LACCS-proef zijn instrumenten vanuit LACCS ontwikkeld. De andere instrumenten zijn dit niet, maar kunnen wel gebruikt worden om de beeldvorming compleet te maken en de behandeling in te zetten om te streven naar 'Goed leven'. Ook cyclisch werken volgens de PDCA-cyclus (plan-do-act-check) is hierin erg belangrijk.</p> <p>Het is natuurlijk de vraag of de ontwikkelingen bij G. te danken zijn aan het LACCS-werken. Want wat is 'LACCS-werken'? In de werkwijze van LACCS, en de mening hierover, verschillen werknemers en organisatie. De hier toegepaste invulling van LACCS-werken is: met elkaar breed en nieuwsgierig kijken naar de cliënt en zijn omgeving, bewuste keuzes maken, gericht werken en van hieruit streven naar een 'Goed leven' voor die specifieke persoon.</p> <p>Algemeen: De ontwikkeling die we bij medewerkers tijdens het implementeren van LACCS zien, is met name een toename van het bewustzijn en kritisch kijken naar zowel de cliënt, jezelf als de organisatie. Vragen die nu gesteld worden zijn: Wat is nu een 'Goed leven' voor de cliënt? Hoe weten we dit? En hoe verhoudt het goede leven van de ene cliënt zich tot het goede leven van een andere cliënt? Streven wij in de organisatie wel naar een goed leven of levert deze vooral beperkingen op? LACCS-werken komt ten goede aan de professionele ontwikkeling van medewerkers en aan de kwaliteit van zorg. Daarnaast zorgt het voor samenwerking met alle mensen om de cliënt heen. Deze heb je namelijk nodig om erachter te komen wat een cliënt begrijpt en wat een goed leven voor die persoon betekent.</p>
7.	<p>Door de toepassing van LACCS gaat er veel spelen, door de brede kijk gaan zaken door elkaar lopen. Het is hierbij dan ook van belang te kiezen: als je teveel wil, doe je niets.</p>



**OVERZICHT VAN DE DISCUSSIEPUNTEN NAAR AANLEIDING VAN DE STUDIES**

<b>Nr.</b>	<b>Gemaakte opmerkingen</b>
1.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Het onderzoek liep over een half jaar. Voor de doelgroep EMB en ouder wordende mensen is dit een korte tijd. Je merkt dat ontwikkelingen niet meer zo snel gaan. Het kost veel tijd om doelen uit te voeren en mensen bij elkaar te krijgen. Zo is er pas sinds kort een trilslang om Angela aan te bieden bij de verzorging. Ik ben benieuwd hoe dit zich verder ontwikkeld, maar dat kan ik niet meer verwerken in dit onderzoek.</li> <li>• Je bent afhankelijk van de rapportage en informatie van begeleiders. Soms wordt er veel gerapporteerd, maar soms ook niet en moet je op zoek naar wanneer bepaalde gebeurtenissen hebben plaatsgevonden.</li> <li>• De LACCS-proef is nu na een half jaar opnieuw ingevuld voor het onderzoek. Het koste wel moeite om de begeleiders hiervoor te motiveren. Een jaarlijkse invulling past beter. Het gesprek naar aanleiding van de LACCS-proef heeft vanwege tijdgebrek niet plaatsgevonden. Dit zou een mooie aanvulling kunnen zijn om begeleiders het ook met elkaar te laten bespreken en te discussiëren hierover.</li> <li>• Het is goed om vanuit een casus te beschrijven wat er allemaal gebeurt op de LACCS-gebieden. Er gebeurt veel en soms meer dan het plan is in de doelen.</li> <li>• De casus is wel representatief voor de wijze waarop de ondersteuning wordt vormgegeven. Er zijn vaak meerdere disciplines betrokken, er vinden regelmatig evaluaties plaats en er worden voor alle cliënten doelen opgesteld.</li> </ul>
2.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Deze case study betreft een cliënt met relatief veel talige mogelijkheden. Voor deze casus is gekozen omdat juist bij hem het belang van het Ontwikkelgesprek en de 'Vijf Olifanten' zo duidelijk zijn. De organisatie heeft ook een andere casus ingediend. Die cliënt functioneert op een priller ontwikkelingsniveau en heeft dagbesteding binnen een kleinere, specifiekere setting dan de cliënt in deze studie. Binnen het Dagactiviteitencentrum zijn de groepen groter en wordt anders gewerkt. Ook geven verschillende woningen en verschillende gedragskundigen allen op hun eigen wijze invulling aan het werken met 'Goed leven'/LACCS. De twee casussen vullen elkaar goed aan. Met elkaar zijn zij prototypisch/representatief voor de wijze waarop in deze organisatie de ondersteuning van EMB-clieënten wordt vormgegeven.</li> <li>• Binnen het dagactiviteitencentrum dat Hamid bezoekt, heeft dit jaar een grote verbouwing plaatsgevonden, waardoor het centrum in een jaar tijd tweemaal is verhuisd. Dit is van (negatieve) invloed geweest op de mogelijkheden van Dagbesteding om de methodische OP-cyclus te volgen. Desondanks heeft Hamid het dit jaar erg naar zijn zin gehad binnen dagbesteding en staan de contouren van zijn nieuwe dagbestedingsprogramma op scherp. In januari 2017 zal hiermee worden gestart. Overigens loopt binnen Dagbesteding een pilot 'ontwikkelingsgericht werken' met behulp van 'Goed leven'/LACCS en het Ontwikkelgesprek.</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Belangrijkste 'take-away' boodschappen van dit case report: een Ontwikkelgesprek is een uitstekend middel om het functioneren van een EMB-cliënt die niet testbaar is in kaart te brengen. Begeleiders hebben vaak handvatten/ondersteuning nodig in het vormgeven van hun contact/communicatie met EMB-cliënten. De 'Vijf Olifanten' contactcoachingsmethode uit de LACCS 'gereedschapskist' is daarbij een zeer bruikbaar hulpmiddel.</li> <li>• Wat we nog zouden willen toevoegen aan de organisatie zodat LACCS nog beter kan gedijen: dat ons OP/elektronisch cliëntdossier wordt ingericht volgens de LACCS-gebieden in plaats van de Schalock-domeinen. Dilemma hierbij is: met ingang van 1 januari 2017 gaan we werken met het kwaliteitsinstrument 'Dit vind ik ervan''Ik Toon', dat juist weer is ingedeeld volgens de domeinen van Schalock. En dat is dus een argument om te blijven werken met Schalock. Dus misschien blijft die vertaalslag tussen LACCS en Schalock toch nodig.</li> <li>• Er is een tekortkoming van LACCS naar voren gekomen. In de LACCS-waarden wordt wel gezegd dat het belangrijk is, maar daar blijft het een beetje bij. In de LACCS-proef bijvoorbeeld wordt de kwaliteit van bestaan beoordeeld door de mensen om de cliënt heen, maar niet door de cliënt zelf. De regie/beleving van de cliënt zelf is een actueel en belangrijk thema dat meer aandacht verdient in het instrumentarium van het programma LACCS. Wat vindt de cliënt er zélf van? Dat kan hij/zij ons doorgaans niet in woorden vertellen, maar hij/zij laat veel zien zonder woorden. Er zijn specifieke instrumenten ontwikkeld om daar iets mee te doen, bijvoorbeeld "Kijk naar wat we zeggen" en "Dit vind ik ervan/Ik Toon". De eerste stap kan dan zijn een soort LACCS-proef om met de verwant het domein te kiezen waarop de meeste behoefte is aan verbetering/verdieping. Vervolgens selecteer je de situatie binnen dat domein waarop je zou willen inzoomen. Daarna wordt er een multidisciplinaire video-bespreking (soort "Kijk naar wat we zeggen light") gehouden over een video-opname van die situatie. Zo'n mini-video-analyse zou ook een mooi vervolg kunnen zijn op de LACCS-proef om op die manier de cliënt zelf invloed te geven.</li> </ul>
3.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sterk punt van deze case study is dat, met alle bijlagen, duidelijk wordt hoe er gewerkt is en wat hiervan de resultaten zijn. Zwakke kant is dat er geen 'harde meetresultaten' zijn. Er is bijvoorbeeld geen gebruik gemaakt van testen, wat objectievere gegevens had opgeleverd. Deze case study is een beschrijving van de genomen stappen en de resultaten gedurende een half jaar. Een half jaar is wel kort gebleken om verandering te bewerkstelligen. Het verbeteren van de kwaliteit van leven is een langdurig proces. Gemerkt werd dat wisselingen in het team al snel leiden tot terugval of stagnatie van dit proces.</li> <li>• Belangrijkste 'take-away' boodschap van dit case report: richt je op het bieden van een goed leven aan de cliënt door alle LACCS-gebieden mee te nemen in de begeleiding. Door deze brede kijk en ook door niet de focus op probleemgedrag te leggen (mede door te kijken vanuit het orthopedagogisch behandelmodel Triple-C) neem je alle aspecten mee die van belang zijn voor het bieden van een goed leven aan de cliënt.</li> <li>• Is de casus prototypisch/representatief voor de wijze waarop in deze organisatie de ondersteuning van EMB-cliënten wordt vormgegeven? Zo ja, in welke opzichten? Ja, op groepen waar al langere tijd vanuit LACCS wordt gewerkt, wordt op vergelijkbare manier gewerkt. Ook dan is de LACCS-proef het uitgangspunt van waaruit behandeldoelen worden opgesteld.</li> <li>• De mate van betrokkenheid van de orthopedagoog verschilt wel per cliënt. In deze casus is de orthopedagoog direct betrokken, ook bij het opstellen en evalueren van de werkdoelen. Op het moment dat er minder vragen</li> </ul>

	<p>zijn rondom een cliënt, is de betrokkenheid van de orthopedagoog minder intensief en worden werkdoelen door persoonlijk begeleiders zelfstandig opgesteld en geëvalueerd, met twee keer per jaar een terugkoppeling naar de orthopedagoog.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Wat zou men nog willen toevoegen aan zichzelf en de organisatie zodat LACCS nog beter kan gedijen? Het versimpelen van processen als aanvraag video-nachtregistratie zou beter kunnen. Op dit moment hebben we de nachten van de cliënten onvoldoende in beeld. Dit behoeft verbetering. Daarnaast is het wenselijk dat het ontwikkelingsdenken en de LACCS-gebieden duidelijk terugkomen in het format van het individueel plan, omdat dit richting geeft aan de behandeling, zorg en begeleiding. Dit gaat komen in het nieuwe individueel plan. Persoonlijk zou ik nog meer kennis willen hebben van alertheid, de verschillende niveaus van alertheid en de beïnvloeding van de alertheid van de cliënt.</li> <li>• Zijn er tekortkomingen van LACCS naar voren gekomen? Tekortkomingen van LACCS ben ik niet tegen gekomen. Wat ik vanuit Triple-C heb meegenomen is om niet te focussen op het probleemgedrag maar juist op aspecten die leiden tot een goed leven voor de cliënt. De LACCS-gebieden geven hier invulling aan.</li> </ul>
4.	<p>Sterke kanten van deze case study:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Het betreft een cliënt met EMB, bij wie er in dit jaar van beschrijven veel heeft gespeeld en de vragen heel complex waren. Het benodigde kader vanuit LACCS was zeer nodig.</li> <li>• In de beschreven periode geeft de case study goed weer hoe het kijken vanuit het LACCS-kader steeds een beeld geeft: hoe datgene dat men allemaal met de beste intenties inzet, uiteindelijk uitpakt voor de cliënt.</li> <li>• Het begeleidend team is vrij recent, voorafgaand aan de case study, in het ontwikkelingsdenken en LACCS geschoold.</li> <li>• Door de verschillende betrokkenen is alle informatie en medewerking ingezet.</li> </ul> <p>Zwakke kanten van deze case study:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Nog niet alle betrokken behandelaren zijn intensief in LACCS geschoold.</li> <li>• Tevens is er binnen deze locatie nog geen sprake van een vaste structuur van multidisciplinair overleg, waardoor niet alle disciplines structureel bij het goed leven gesprek betrokken zijn.</li> </ul> <p>Een LACCS-analyse vanuit het LACCS-huis geeft inzicht in hoeverre LACCS op de betreffende woonlocatie geïntegreerd en voor elkaar is:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• De betrokkenen bij B. streven voortdurend naar een stevig <i>fundament</i> van een Goed leven voor B. In de gesprekken, ten tijde dat het zeer slecht ging met B., werd duidelijk dat men, met een enorme betrokkenheid, hierop gericht bleef.</li> <li>• De kamer van het <i>ontwikkelingsdenken</i> is gevuld. Vanuit het ontwikkelingsdenken heeft men in het afgelopen jaar een beter beeld gekregen van wie B. is en in hoeverre hij zijn omgeving kan volgen c.q. begrijpen. Dit gebeurde</li> </ul>



door het begeleidend team te scholen in het ontwikkelingsdenken. Gedragsdeskundige, PB-er, begeleidster wonen en gedragsdeskundig medewerker hebben een profielschets opgesteld, waarbij het ontwikkelingsniveau van B. in kaart is gebracht. Dit profiel moet de basis worden, om de LACCS-waarden met elkaar te kunnen beoordelen.

- De *LACCS-waarden* leven bij het begeleidende team. Begeleiders kennen vanuit de scholing over LACCS de waarden en het belang ervan en hebben kennis opgedaan met betrekking tot de inhoud van deze waarden.
- We merken echter wel dat wanneer er op een van de LACCS-gebieden forse problemen spelen, de andere gebieden en waarden minder in beeld zijn. Het grote belang van balans in de vijf gebieden moet meer onder de aandacht en in de beleving van het team komen.
- De kamer van het *LACCS-werken* moet nog meer gevuld worden. Dit betekent dat men moet leren om vanuit het kader van het ontwikkelingsdenken en de LACCS-waarden tot adequate keuzes in de dagelijkse praktijk te komen.
- Bij de overige betrokken disciplines (met name wanneer men nog niet voldoende geschoold is) hebben de kamers van het *ontwikkelingsdenken* en de *LACCS-waarden* nog aandacht nodig, deze moeten meer gevuld worden. Pas dan kan het LACCS-werken beter en meer structureel opgezet worden. Te denken valt bijvoorbeeld aan meer betrokkenheid van alle behandelaren bij het goed leven gesprek. Rond B. zien we dat er in de periode van de case study, veel betrokkenheid is geweest vanuit verpleegkundig specialisten. In de beschrijving en de disbalans in de LACCS-gebieden voor B. in deze periode zien we het belang van betrokkenheid van de andere disciplines.
- Investering in het vullen van het LACCS-huis van het multidisciplinaire team zou mogelijk ook zeer ondersteunend kunnen zijn voor het proces dat locatiehoofd en de gedragsdeskundige met het begeleidend team doorlopen. En ook voor de vertaling naar het LACCS-werken die ze hierbij willen gaan maken, onder andere ten behoeve van B.
- Daarnaast is het van belang aandacht te hebben voor het 'vullen van een LACCS-huis' voor ouders/verwanten, zodat ook bij hen het ontwikkelingsdenken en de LACCS-waarden meer gaan leven.

Vergelijking met processen op het gebied van LACCS bij andere locaties:

- De eerste locaties waar LACCS is ingevoerd, zijn met name de woonlocaties voor mensen met EMB. Op deze locaties was er een vanzelfsprekende focus op lichamelijk welbevinden. Het proces van verschuiving van de focus op het lichamelijk welbevinden naar meer focus op de balans in alle LACCS-gebieden is vergelijkbaar.
- Een duidelijk verschil is merkbaar in de startsituatie wat betreft de multidisciplinaire samenwerking. Binnen de EMB-locaties behoort de samenwerking met de verschillende behandelaren reeds langer tot de gangbare werkwijze. Deze locaties zijn letterlijk dichtbij de behandelaren gesitueerd, waardoor de begeleidende teams vrij snel en laagdrempelig de behandelaren consulteren en betrekken bij de dagelijkse ondersteuning van de cliënten. Binnen deze locaties is het ook al langer ingebed, dat alle disciplines (behandelaren) standaard deelnemen aan MDO's.
- Binnen de locatie van B. zijn deze samenwerking en consultatie minder vanzelfsprekend aanwezig. Dit geldt evenzo voor de vaste betrokkenheid en deelname van eenieder aan MDO's. Dit heeft te maken met de

letterlijke afstand van ettelijke kilometers, maar mogelijk ook met de figuurlijke afstand, de moeite om dit als vanzelfsprekend of noodzakelijk te kunnen zien. Om vanuit het LACCS-kader te kunnen werken, zullen er binnen deze locatie eerst duidelijke voorwaarden gecreëerd moeten worden, teneinde deze multidisciplinaire benadering te kunnen garanderen.

- Organisatiebreed merken we binnen de locaties dat we, middels de scholingen en LACCS-gesprekken, de kamer van het *ontwikkelingsdenken* voor een deel hebben gevuld. Aandachtspunt is echter wel om elk jaar het ontwikkelingsfase gesprek te blijven voeren. Dit is vanuit het oogpunt van tijd voor teamoverleg een knelpunt.
- Wat betreft de kamer van de *LACCS-waarden*: we hebben wat betreft het Lichamelijk welbevinden veel kennis en kunde in huis. Er wordt overwegend goed afgestemd in de ondersteuning op dit gebied. Wat betreft Alertheid kan de kamer nog meer gevuld worden. Zo willen we bijvoorbeeld meer eigen kennisdragers rondom sensorische integratie. Op het gebied van contact zijn we actief met de contact coaching aan de slag; hierdoor wordt de kennis en kunde op dit gebied vergroot. Op het gebied van communicatie is er veel kennis en kunde. Tot slot is er op het gebied van stimulering veel ontwikkeld binnen de organisatie, er zijn veel methodieken en materialen in huis gehaald of ontwikkeld, mede vanuit de kenniskring EMB.
- Wat betreft het LACCS-werken heeft het vertalen naar de praktijk steeds onze aandacht. Er loopt een LACCS-project voor de periode 2016-2018. Doelstelling hiervan is het vormgeven van een goed en betekenisvol leven voor en door mensen met een complexe zorgvraag vanuit de LACCS-visie. Een van de aandachtspunten binnen dit project is: vertaling en borging van LACCS op de werkvloer. We willen hier duidelijke richtlijnen voor opstellen. Dit kan locaties helpen om het eigen LACCS-huis adequaat te vullen.

We zijn intern aan het onderzoeken wat de effecten van LACCS zijn binnen de organisatie. Onderzoeksvragen hierbij zijn:

- Is er een wezenlijk verschil in de manier waarop begeleiders vanuit LACCS naar cliënten kijken in vergelijking tot hoe dit voorheen ging? Wordt de cliënt anders ervaren?
- Wat is het effect op de medewerkerstevredenheid, bijvoorbeeld ten aanzien van vergroten van vakmanschap, beter toegerust zijn, tevredenheid over het resultaat van het professioneel handelen?
- Wat zijn de effecten op de multidisciplinaire samenwerking? Wat zijn de ervaringen van behandelaren?
- Wat zijn de ervaringen van ouders/verwanten?

Tevens gaan we een aantal casestudies uitzetten gericht op cliënten die wonen op andere LACCS- locaties. Deze studies hebben als doel het werken vanuit de LACCS-visie door te ontwikkelen binnen de organisatie en het steeds blijven toetsen of we nog de juiste dingen doen. Daarnaast zijn we aan het zoeken naar de raakvlakken met Triple-C. Hoe vult het elkaar aan? Er wordt gewerkt aan een 'huis', waarin de visie van de organisatie, LACCS en Triple-C een plek krijgen.

Suggesties voor de vraagstelling van landelijk vervolgonderzoek zijn: Hoe vindt de vertaling van de LACCS-visie plaats naar de praktijk binnen de verschillende instellingen? Het lijkt ons goed om een vergelijkend onderzoek te doen naar de implementatie van de LACCS-visie binnen de verschillende instellingen. Dit kan mogelijk adviezen of

	<p>richtlijnen opleveren voor de inrichting van de woon/dagbestedingslocatie waarop LACCS gewerkt wordt. Wat vraagt dit ten aanzien van de wijze van organiseren? Van hieruit kunnen effecten van LACCS-werken mogelijk beter gemeten worden.</p> <p><i>"Ik vind de LACCS-waarden een heel fijn uitgangspunt om het gesprek te hebben met de cliënt centraal. Het geeft richting en aanknopingspunten. We zijn op de huiskamer van B. begonnen met het werken met de LACCS-proef (Goed leven gesprek). Hier komen in het team mooie gesprekken uit naar voren waaruit perspectief en doelen kunnen worden geformuleerd. Ook komt gedeelde beeldvorming aan de orde. Ik laat de PB-er evalueren op de LACCS-waarden en dit werkt heel goed. Biedt ook input voor de LACCS-proef (Goed leven gesprek) in MDO. Multidisciplinaire afstemming blijft een zoektocht op deze locatie. Ik ga er nu inhoudelijk wel voor staan dat bij het MDO alle disciplines aanwezig zijn en dat er niet gekozen moet worden voor een plan B. Je merkt in gesprekken dat ieders inbreng van belang is bij het organiseren van de zorg en het beantwoorden van de zorgvraag. Gebieden overlappen elkaar. Dit vraagt dus ook om als ondersteunend team na te denken over bijvoorbeeld betrokkenheid bij het lezen van de plannen/evaluaties, etc.</i></p> <p><i>Acties voor de komende tijd zijn voor mij:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Visuele hulpmiddelen die kunnen ondersteunen in door LACCS-bril kijken, bijv. materiaal voor tijdens een inhoudelijk overleg.</i></li> <li>• <i>Het ontwikkelingsdenken.</i></li> <li>• <i>Richting in betrokkenheid ondersteunend team.</i></li> <li>• <i>Afstemming MDO-betrokkenheid.</i></li> <li>• <i>Uitwisselen met collega's gedragsdeskundigen op locaties waar LACCS gewerkt wordt."</i></li> </ul>
5.	<p>Discussiepunten:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Verschillen binnen de organisatie. In de organisatie is besloten dat we LACCS werken. Dit betekent in de praktijk niet dat elk team precies hetzelfde werkt. Bij deze casus zijn de persoonlijk begeleider en orthopedagoog beide LACCS getraind door De Geeter &amp; Munsterman. We zijn beide goed bekend met de aspecten, Goed leven en het ontwikkelingsdenken. Collega's orthopedagogen voelen zich nog niet voldoende ingelicht over deze zaken om ermee aan de slag te gaan. Als argument dienen zij aan dat er naast de website nog geen uitgebreide informatie beschikbaar is.</li> <li>• Sterke en zwakke kanten van deze case study. Meer dan tevoren ingeschat heeft de aanstaande verhuizing invloed gehad op Monica's functioneren. Doordat het woonteam erg veranderde, ervoer ze thuis minder stabiliteit en namen de zorgen rondom haar toe. Wat betreft het 'Goed leven' gesprek: zoals eerder geschreven, was het team in 2015 en 2016 grotendeels identiek. Er waren echter wel andere therapeuten aanwezig. Dit heeft invloed gehad op de cijfers: de therapeuten van 2016 gaven net als de therapeuten van 2015 een laag cijfer voor contact omdat ze haar nog niet goed genoeg hadden leren kennen. Monica maakt verschil tussen bekenden en onbekenden, moet wennen aan mensen en signalen zijn in het begin moeilijk te</li> </ul>

	<p>zien. Het gevaar is dat het lage cijfer wordt gezien als een probleem in plaats van een eerste stap in het leren kennen van haar.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Belangrijkste 'take-away' boodschappen van dit case report. Een 'Goed Leven' gesprek wordt ten eerste leuk gevonden door teams, geeft ten tweede zicht op stand van zaken en ontwikkelingen en geeft ten derde handvatten voor het komend jaar.</li> <li>• Rapportage rondom LACCS. In de organisatie ondervinden we dat het aspect Lichamelijk welbevinden het meeste onder de aandacht is. Dit zien we bijvoorbeeld aan de rapportage waarin vooral wordt geschreven over de lichamelijke gesteldheid van de persoon. Veel minder wordt gerapporteerd over de andere gebieden. Dit bleek ook in de rapportage in deze casus. Dit komt ten eerste doordat er inderdaad veel sprake is van gezondheidsproblemen en ten tweede omdat we veel verpleegkundigen in dienst hebben. Het is een belangrijke taak van de werkgroep LACCS om ook de andere gebieden blijvend onder de aandacht te houden. De methode 'Vijf Olifanten' is hier een belangrijke stap in. Maar we moeten continu alert blijven op het onder de aandacht brengen van de andere gebieden.</li> <li>• Het proces in relatie tot dat in andere locaties. Het proces in casus Monica is representatief: elke zes weken een TDO, een keer per jaar een CB waarbij alle partijen aanwezig zijn, dagelijkse rapportages. Bij zorgen worden de benodigde disciplines betrokken en wordt een plan gemaakt. Bij Meezorg kunnen trajecten zoals videotraining in hogere frequentie plaats vinden.</li> <li>• Er zijn geen tekortkomingen van LACCS naar voren gekomen.</li> </ul>
6.	<p>Reflectie op deze studie:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• De situatie rondom G. is de afgelopen zes maanden stabiel gebleven. Ze heeft dezelfde thuissituatie en groep behouden. Ook daarvoor was het langere tijd (1,5 jaar) stabiel. Dit maakt dat je gemakkelijker ontwikkeling kan zien, omdat G. zich veilig voelt in de situaties. Daarnaast was de afgelopen periode ook haar lichamelijk welzijn redelijk stabiel waardoor ze de ingezette ontwikkeling kon doorzetten. Een discussiepunt is de duur van deze case study. In een half jaar kun je bij de doelgroep EVMB geen grote ontwikkelingen verwachten. Wanneer een interventie wordt ingezet kost het veel tijd en herhaling voordat hiervan resultaat is te zien.</li> <li>• Daarnaast zijn resultaten afhankelijk van de scholing van de begeleiders en gedragsdeskundigen, in hoeverre ze deskundig zijn in het LACCS en op welke manier zij het LACCS-werken invullen. In deze study was zowel de coördinerend begeleider als de gedragsdeskundige opgeleid in LACCS, waardoor het LACCS-werken eigen gemaakt is en men dezelfde denkwijze heeft en taal spreekt. Bij andere begeleiders en gedragsdeskundigen die niet deze opleiding hebben gevolgd, kan het LACCS-werken er anders uitzien en minder 'LACCS' zijn.</li> <li>• Meer scholing vanuit het opleidingsaanbod van de organisatie en De Geeter &amp; Munsterman zou voor nog meer draagvlak en verdieping kunnen zorgen. Daarnaast is het implementeren van het 'Goed leven gesprek' en het voeren van discussies over een 'Goed leven' in alle lagen van de organisatie goed om het bewustzijn en verbeteren van de kwaliteit blijvend te ontwikkelen binnen heel de organisatie.</li> </ul> <p>De case study is representatief voor de wijze waarop EVMB-cliënten binnen de organisatie worden behandeld en begeleid. Vier keer per jaar is er een multidisciplinaire behandelbespreking over de cliënt. Eén keer per jaar is er</p>

<p>een persoonlijk plan bespreking en na een half jaar een halfjaarlijkse evaluatie, beide met ouders. Afhankelijk van de leeftijd wordt er eens per 2-5 jaar ontwikkelingsonderzoek verricht bij een cliënt. Afhankelijk van de behandeldoelen worden andere onderzoeken, zoals communicatieonderzoek of SI-onderzoek, verricht. De LACCS-proef wordt nog niet structureel ieder half jaar ingevuld en besproken. Dit is iets dat is geïntroduceerd bij deze casus, maar in de toekomst wel ingezet gaat worden op de locatie. De LACCS-proef geeft een mooie, concrete weergave van de situatie van de cliënt, het is een mooi meetinstrument en een goede manier om met elkaar in gesprek te gaan over het leven van de cliënt. Daarnaast is het werken vanuit het ontwikkelingsdenken en het inzetten van de contact coaching van groot belang voor het verbeteren van de kwaliteit van de ondersteuning.</p>
---